



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

Dottorato di ricerca in Social Work and
Personal Social Services

ciclo XXXIV

S.S.D: SPS/07

GIOVANI CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E CO-PROGETTAZIONE
DEI PERCORSI DI AIUTO
UNA RICERCA PARTECIPATIVA

Coordinatore: Ch.mo Prof. Fabio FOLGHERAITER

Tesi di dottorato di: Maria TURATI

Matricola: 4814315

Anno Accademico: 2020/2021

*A Teresa,
ai suoi sogni*

*“Un'idea, un concetto, un'idea,
finché resta un'idea è soltanto un'astrazione.*

*Se potessi mangiare un'idea,
avrei fatto la mia rivoluzione.”*

(G. Gaber, 1973)

INDICE

INTRODUZIONE.....	6
-------------------	---

PARTE PRIMA: I RIFERIMENTI TEORICI

CAPITOLO 1

DISABILITÀ: UN QUADRO INTRODUTTIVO

Premessa.....	10
1.1 Che cos'è la disabilità: riferimenti concettuali e definizioni.....	11
1.1.1 <i>I Disability Studies: la disabilità tra paradigma medico e paradigma sociale.....</i>	12
1.1.2 <i>Dai Disability Studies all'International Classification of Functioning, Disability and Health: la natura interazionale e relazionale della disabilità.....</i>	18
1.1.3 <i>Disabilità e teorie della giustizia sociale: il Capability Approach.....</i>	23
1.1.4 <i>Disabilità e diritti umani: la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.....</i>	26
1.2 Politiche sociali e servizi per gli adulti con disabilità intellettiva.....	32
1.2.1 <i>Disabilità intellettiva: una definizione.....</i>	32
1.2.2 <i>L'evoluzione dell'organizzazione dei servizi.....</i>	35
1.2.3 <i>La Qualità della Vita: un nuovo approccio alla progettazione dei servizi.....</i>	44
1.2.4 <i>I servizi semi-residenziali di Regione Lombardia: il contesto specifico della ricerca.....</i>	49
1.3 Disabilità intellettiva e transizione all'età adulta: alcuni concetti-chiave.....	62
1.3.1 <i>L'identità sociale dei giovani adulti con una disabilità intellettiva.....</i>	62
1.3.2 <i>Inclusione e partecipazione alla vita comunitaria: una sfida aperta.....</i>	70

CAPITOLO 2

DISABILITÀ INTELLETTIVA E RELAZIONI DI AIUTO

Premessa.....	76
2.1 Il Social Work con le persone con disabilità intellettiva.....	76
2.1.1 <i>Autodeterminazione, autonomia, indipendenza: quali obiettivi per il lavoro sociale?... </i>	77
2.1.2 <i>La libertà di scelta come espressione di agency.....</i>	83

2.1.3	<i>Quale ruolo per gli operatori sociali?</i>	87
2.1.4	<i>La progettazione personalizzata: questioni aperte nel lavoro di caso</i>	93
2.2	La partecipazione delle persone con disabilità intellettiva nelle relazioni di aiuto.....	103
2.2.1	<i>Potere ed empowerment</i>	103
2.2.2	<i>Superare gli ostacoli alla partecipazione: nodi critici</i>	110

CAPITOLO 3

LA RICERCA SOCIALE CON LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

	Premessa.....	116
3.1	La partecipazione alla ricerca delle persone con disabilità intellettiva.....	118
3.1.1	<i>Partecipare alla ricerca come rispondenti</i>	118
3.1.2	<i>Partecipare alla ricerca come co-ricercatori: Inclusive research</i>	120
3.2	La ricerca partecipativa con le persone con disabilità intellettiva.....	126
3.2.1	<i>Principi e definizioni della ricerca partecipativa: Participatory Model di Aldridge</i>	126
3.2.2	<i>Le fasi della ricerca partecipativa</i>	131
3.2.3	<i>Il ruolo del ricercatore e dei co-ricercatori</i>	135
3.2.4	<i>Potenzialità e limiti dell'approccio partecipativo</i>	138
3.3	Aspetti etici.....	141

PARTE SECONDA: LA RICERCA EMPIRICA

CAPITOLO 4

DAL DISEGNO ALLA REALIZZAZIONE DELLA RICERCA: UN PROCESSO PARTECIPATO

	Premessa.....	150
4.1	Le fasi della ricerca e l'emergenza COVID-19.....	150
4.2	La domanda di ricerca e la costituzione del gruppo guida.....	154
4.2.1	<i>L'incontro con i co-ricercatori e la definizione della collaborazione</i>	154
4.2.2	<i>La ridefinizione della domanda di ricerca: partecipazione come "libertà di..."</i>	158
4.2.3	<i>Dare un nome alla ricerca: il progetto "Spugna"</i>	163
4.3	La formazione dei co-ricercatori e gli strumenti di rilevazione.....	165
4.3.1	<i>Cos'è la ricerca inclusiva?</i>	166
4.3.2	<i>La scelta della metodologia e degli strumenti di rilevazione</i>	168
4.4	I partecipanti alla ricerca e l'accesso al campo.....	173

4.4.1	<i>I giovani con disabilità intellettiva: criteri di selezione e configurazione dei gruppi.....</i>	173
4.4.2	<i>La selezione degli assistenti sociali.....</i>	179
4.4.3	<i>Presentazione dei partecipanti.....</i>	183
4.5	La costruzione degli strumenti e dei documenti per la ricerca.....	187
4.5.1	<i>La lettera di presentazione della ricerca e il consenso informato.....</i>	187
4.5.2	<i>La costruzione delle tracce per i focus group.....</i>	188
4.5.3	<i>La scheda di rilevazione per gli assistenti sociali.....</i>	192
4.6	Prepararsi e preparare alla rilevazione.....	194
4.6.1	<i>La formazione dei co-ricercatori alla facilitazione dei focus group.....</i>	194
4.6.2	<i>La presentazione della ricerca ai partecipanti.....</i>	195
4.6.3	<i>La somministrazione del consenso informato ai giovani con disabilità.....</i>	198
4.7	La fase di rilevazione.....	200
4.7.1	<i>I focus group con i giovani con disabilità: osservazioni e modalità di realizzazione.....</i>	201
4.7.2	<i>La co-conduzione dei focus group.....</i>	206
4.8	L'analisi dei dati.....	212
4.9	La restituzione dei risultati di ricerca ai partecipanti.....	215
4.10	La partecipazione alla ricerca dei giovani con disabilità intellettiva: questioni etiche e i vissuti dei partecipanti.....	217
4.11	Due identità per una finalità: essere operatore sociale e ricercatore.....	220
4.12	“E adesso cosa facciamo?”: il senso della ricerca per i co-ricercatori.....	222

CAPITOLO 5

I RISULTATI DELLA RICERCA

	Premessa.....	226
5.1	L'esperienza di partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva.....	231
5.1.1	<i>La partecipazione nel servizio diurno.....</i>	231
5.1.2	<i>La partecipazione nel tempo libero e in famiglia.....</i>	235
5.1.3	<i>Le restrizioni dovute all'emergenza COVID 19.....</i>	240
5.1.4	<i>La situazione abitativa dei partecipanti.....</i>	242
5.1.5	<i>I progetti futuri.....</i>	245
5.1.6	<i>L'opportunità di autodeterminarsi.....</i>	251
5.1.7	<i>Il livello di soddisfazione sulla propria situazione.....</i>	261
5.2	L'esperienza dei giovani con disabilità intellettiva con la figura dell'assistente sociale.....	262
5.2.1	<i>Sulla conoscenza della figura professionale.....</i>	262
5.2.2	<i>Il ruolo dell'assistente sociale nel percorso di aiuto.....</i>	264

5.2.3	<i>Il rapporto tra i giovani e gli assistenti sociali.....</i>	269
5.3	L'esperienza professionale degli assistenti sociali che lavorano con i giovani con disabilità intellettiva.....	274
5.3.1	<i>I carichi di lavoro degli assistenti sociali.....</i>	274
5.3.2	<i>Il mandato istituzionale dei servizi.....</i>	276
5.3.3	<i>Il ruolo professionale.....</i>	277
5.3.4	<i>L'organizzazione dei servizi.....</i>	285
5.3.5	<i>Le richieste al servizio sociale dei giovani e delle famiglie.....</i>	292
5.3.6	<i>La relazione tra gli assistenti sociali e i familiari dei giovani.....</i>	294
5.3.7	<i>Le difficoltà degli assistenti sociali.....</i>	297
5.3.8	<i>I vissuti degli assistenti sociali.....</i>	303
5.3.9	<i>Alcune considerazioni sul lavoro durante il COVID-19.....</i>	304
5.4	La partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva alla progettazione: il punto di vista degli assistenti sociali.....	307
5.4.1	<i>Le decisioni sul progetto di aiuto.....</i>	307
5.4.2	<i>Le modalità di incontro tra i giovani e gli assistenti sociali.....</i>	312
5.5	Discussione dei risultati.....	315
CONCLUSIONI.....		324
BIBLIOGRAFIA.....		330
APPENDICI.....		354

INTRODUZIONE

Il diritto alla partecipazione è riconosciuto dall'*International Federation of Social Workers* (IFSW, 2018) nella dichiarazione globale dei principi etici del Social Work. Nell'articolo di riferimento (art. 5), si esplicita che promuovere la partecipazione significa costruire (traduzione letterale, da "building") l'autostima e le capacità delle persone *attraverso* il coinvolgimento di queste ultime nelle decisioni che riguardano la loro vita. Il principio riconosce, quindi, gli effetti positivi della partecipazione, cui attribuisce una rilevanza fondamentale per l'agire etico degli operatori sociali.

Questo lavoro di ricerca intende offrire un contributo in merito alle sfide che il diritto alla partecipazione pone agli operatori sociali che lavorano con le persone con disabilità intellettiva, al fine di promuovere pratiche autenticamente partecipative. La ricerca nasce dall'intenzione di esplorare il tema del coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva nella progettazione degli interventi sociali e dei sostegni a loro favore.

In particolare, la ricerca si concentra sull'esperienza di partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva (dai 18 ai 35 anni) e sulla figura professionale dell'assistente sociale, anche se alcuni aspetti approfonditi sono trasversali alle relazioni di aiuto nel lavoro sociale. L'interesse per il target di riferimento e per il ruolo dell'assistente sociale nasce dall'esperienza diretta di lavoro sul campo del ricercatore. Nella pratica professionale, infatti, si è osservato come il passaggio dai servizi per i minori con disabilità ai servizi per gli adulti rappresenti uno snodo cruciale e al contempo problematico per i giovani e le loro famiglie. Da una logica altamente inclusiva, che permette ai bambini e agli adolescenti con disabilità intellettiva di vivere con i sostegni necessari l'esperienza della scuola e dell'inserimento nella comunità dei pari di appartenenza, i servizi per i giovani adulti con disabilità intellettiva si caratterizzano per offrire principalmente contesti "sostitutivi" della quotidianità dei loro coetanei. Gli operatori sociali, sia assistenti sociali che educatori, si concentrano su obiettivi riabilitativi e assistenziali, prima che sull'inclusione, anche se quest'ultima rimane il fine ultimo auspicato degli interventi.

Queste considerazioni esperienziali hanno trovato riscontro in letteratura. La ricerca sociale e pedagogica sulle disabilità intellettive si è storicamente concentrata sull'età evolutiva (Cottini, 2016), trattando solo marginalmente l'esperienza degli adulti. In questo senso, si auspica che questa ricerca possa offrire un contributo utile alla riflessione sul lavoro con i giovani adulti.

Il ricercatore di Social Work è interessato a conoscere i vissuti esperienziali delle persone che si trovano ad affrontare problemi di vita insieme ad altri soggetti, inclusi gli operatori, e quali siano le strategie relazionali efficaci nell'azione di fronteggiamento delle difficoltà, basandosi su una concezione relazionale di aiuto, in cui la partecipazione dell'altro è elemento imprescindibile per un aiuto efficace

(Folgheraiter, 2017; 2018). Lo scopo dell'indagine qui presentata si colloca all'interno di questo sguardo, con un fine sia conoscitivo che operativo: il primo riguarda l'avanzamento della conoscenza circa l'esperienza di partecipazione delle persone giovani con disabilità intellettiva e l'esperienza degli assistenti sociali; il secondo è connesso all'individuazione degli elementi positivi e negativi che influenzano il grado di partecipazione delle persone nelle relazioni di aiuto.

La ricerca è stata realizzata adottando l'approccio partecipativo (Cocks e Cockram, 1995; Cornwall e Jewkes, 1995; Bourke, 2009; Aldridge, 2016). Dalla definizione delle domande di ricerca alla restituzione dei risultati, il percorso è stato condiviso con tre persone con disabilità intellettiva. La scelta metodologica ha permesso non solo di costruire un percorso accessibile per i giovani, ma anche di indagare il significato profondo della nozione di partecipazione, coniugando la prospettiva soggettiva dei co-ricercatori con l'esperienza dei giovani. I risultati di ricerca evidenziano il legame tra autodeterminazione e partecipazione. Le relazioni di aiuto sono rappresentate come sostegno o ostacolo alla realizzazione della propria volontà. D'altra parte, si rileva come le stesse relazioni possano essere di per sé uno spazio di sostegno all'autodeterminazione, laddove le persone siano libere di esprimersi. Insieme ad autodeterminazione e partecipazione, libertà è un'altra parola chiave che emerge dal lavoro di ricerca.

La rilevazione ha permesso di evidenziare, inoltre, quali difficoltà i giovani con disabilità e gli assistenti sociali incontrano nella progettazione e nella realizzazione dei percorsi di aiuto.

Un cambiamento di approccio al tema della disabilità intellettiva è necessario, poiché il diritto all'inclusione non è subordinato al raggiungimento di determinati risultati da parte delle persone con disabilità: è già un diritto delle persone con disabilità intellettiva, a prescindere dalle loro capacità, e chiede di essere rispettato. Desideri e aspirazioni delle persone con disabilità devono quindi essere messe al centro della progettazione, che deve quindi essere finalizzata alla realizzazione delle persone stesse.

Il presente lavoro si struttura in due parti: nei primi tre capitoli si esplicitano i riferimenti teorici su cui si basa la ricerca empirica, a cui è dedicata, invece, la seconda parte del lavoro.

Il primo capitolo offre una riflessione teorica sul concetto di disabilità, a partire dall'evoluzione del pensiero sociologico, e presenta i principali riferimenti utili per la riflessione. Inoltre, si delinea il contesto specifico della ricerca empirica, evidenziando le caratteristiche del sistema di welfare e dell'organizzazione dei servizi rivolti agli adulti con disabilità intellettiva e si propone una prima riflessione sui concetti-chiave di partecipazione e inclusione. Questi elementi proposti nel quadro introduttivo sono necessari per analizzare e comprendere l'esperienza delle persone con disabilità intellettiva che la ricerca si propone di indagare, poiché consentono di contestualizzarla.

Il secondo capitolo offre un'analisi delle questioni che entrano in gioco nelle relazioni di aiuto tra persone con disabilità intellettiva e operatori sociali. In particolare, saranno indagati gli ostacoli che si possono incontrare nel coinvolgere/nell'essere coinvolti. Inoltre, sarà condotta una riflessione metodologica sulla pratica del lavoro sociale, con particolare riferimento all'approccio relazionale, per comprendere se, e in che modo, essa può contribuire al superamento di questi ostacoli. Una parte del capitolo è dedicata all'approfondimento del ruolo degli assistenti sociali nella progettazione dell'aiuto a favore delle persone con disabilità intellettiva. Si propone, inoltre, in apertura, un breve approfondimento sulle nozioni di autodeterminazione, autonomia e indipendenza, poiché sono strettamente connessi al tema della partecipazione e alla pratica professionale del lavoro sociale in questo ambito.

Il terzo capitolo, invece, è dedicato alla metodologia della ricerca. La trattazione si concentra sul coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva nella ricerca sia come partecipanti sia come co-ricercatori, illustrando le specificità dell'approccio partecipativo, i suoi vantaggi e i limiti. La letteratura sul tema raccoglie numerosi accorgimenti metodologici necessari per coinvolgere le persone con disabilità intellettiva nei processi di ricerca, che in questa sede vengono esposti e sistematizzati.

Il quarto capitolo descrive il processo partecipato che ha sostenuto il disegno e la realizzazione della ricerca empirica. Procedendo per fasi, si illustra il percorso metodologico che ha accompagnato la ricerca sul campo, esplicitando le scelte compiute, le motivazioni che le hanno sostenute e le criticità incontrate. A questo proposito, emergeranno dalla narrazione i vincoli imposti alla realizzazione di questa ricerca dall'emergenza sanitaria COVID-19. Al termine del capitolo, si offre una riflessione sull'identità del ricercatore in questo percorso e un approfondimento sull'esperienza dei co-ricercatori.

Il quinto capitolo riporta i risultati della ricerca empirica, presentati secondo la suddivisione tematica utilizzata per l'analisi dei dati. Per ciascun tema, si propongono alcune citazioni tratte dalle attività di rilevazione ritenute significative. Al termine del capitolo, è messo in evidenza il legame tra i risultati di ricerca e la letteratura sul tema. Nella discussione dei risultati sono incluse anche alcune considerazioni dei co-ricercatori, che hanno contribuito alla lettura dei dati.

Infine, nelle conclusioni, si propongono alcune riflessioni volte a focalizzare le questioni più importanti emerse dalla ricerca, al fine di sostenere una riflessione utile per il lavoro degli operatori sociali e individuare possibili sviluppi futuri delle ricerche sul tema. Gli ultimi due paragrafi contengono, invece, alcune considerazioni sull'esperienza di ricerca dal punto di vista del ricercatore e dei co-ricercatori.

PARTE PRIMA

I RIFERIMENTI TEORICI

CAPITOLO 1

DISABILITÀ: UN QUADRO INTRODUTTIVO

Premessa

Questo primo capitolo si propone di contestualizzare il lavoro di ricerca, al fine di consentire una più profonda comprensione dei risultati della parte empirica. Gli argomenti trattati si caratterizzano per essere molto ampi e potenzialmente potrebbero essere sviluppati in diverse direzioni: si proporrà una selezione dei concetti generali e degli argomenti coerente con il duplice scopo di inquadrare le questioni specifiche che la ricerca esplora e di fornire i riferimenti teorici utilizzati per costruire il disegno della ricerca. Il percorso proposto è stato costruito a partire dalla consapevolezza della natura complessa dell'esperienza di disabilità: i giovani con disabilità intellettiva che hanno partecipato alla ricerca ne hanno raccontato alcuni aspetti la cui comprensione richiede, da un lato, il riconoscimento della loro unicità e dall'altro, che siano ricondotti ai fattori ambientali che li condizionano. In particolare, in relazione all'oggetto della ricerca, la partecipazione, i contenuti evidenziati in questo capitolo tratteggiano alcuni elementi del contesto sociale che possono limitare la partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva.

Con questa intenzione, nel primo paragrafo, si propone una sintesi delle principali concezioni sociologiche di disabilità e la loro evoluzione; a seguire, si presentano i principali riferimenti concettuali che si collocano nel quadro normativo dato dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD; 2006). Nel secondo paragrafo, si propone una definizione di riferimento di disabilità intellettiva e si mettono in luce gli orientamenti e le logiche sottese all'organizzazione dei servizi per gli adulti con disabilità intellettiva, fornendo un quadro del contesto specifico della ricerca, i servizi semi-residenziali di Regione Lombardia. Da ultimo, nel terzo paragrafo, si introducono alcuni concetti-chiave ritenuti utili per leggere l'esperienza degli adulti con disabilità intellettiva con un *focus* sul ruolo sociale. In conclusione, si presenta una prima concettualizzazione della nozione di partecipazione in connessione al tema dell'inclusione sociale; il concetto verrà poi ripreso e

approfondito in un'accezione più soggettiva nel secondo capitolo, esaminando le dinamiche interpersonali della relazione di aiuto nel lavoro sociale.

Con questo capitolo si intendono mostrare gli importanti cambiamenti avvenuti nel mondo dei servizi per le persone con disabilità. Cambiamenti altrettanto significativi si impongono con urgenza per garantire percorsi di sostegno metodologicamente fondati e di significato (Zorzi, 2016), che consentano alle persone con disabilità di godere compiutamente dei diritti fondamentali e di vivere con piena soddisfazione. Tali cambiamenti toccano diversi piani, in particolare il piano culturale e valoriale e quello delle politiche sociali e dell'organizzazione dei servizi. Nel percorso che segue, si cercherà di far emergere l'interazione tra questi due livelli che concorrono a dare forma e contenuto all'esperienza di vita delle persone con disabilità.

1.1 Che cos'è la disabilità: riferimenti concettuali e definizioni

Ogni studio che riguardi l'area della disabilità non può prescindere dall'interrogarsi su che cosa sia la disabilità stessa. Pertanto, è necessario in apertura della riflessione proporre un approfondimento, seppure sintetico, su questo concetto e sul suo significato. La ricerca sulla disabilità si caratterizza per essere multidisciplinare, poiché le questioni e gli interrogativi a cui cerca di rispondere possono trovare spazio in diversi settori disciplinari, dalle scienze mediche a quelle sociali, all'economia. Si delinea qui un breve excursus sul concetto di disabilità da un punto di vista sociologico. Gli approcci sociologici alla disabilità hanno messo in evidenza i legami tra le idee sulla disabilità e l'esperienza di vita delle persone con disabilità. L'affermazione delle prospettive teoriche e la prevalenza di un modello di riferimento a scapito di altri in un dato contesto hanno avuto, ed hanno ancora oggi, implicazioni concrete differenti sul piano culturale, dell'agenda politica e dell'intervento sociale e, quindi, conseguenze dirette sulla vita delle persone con disabilità (Mitra, 2006).

Le diverse letture e interpretazioni del fenomeno della disabilità si sono susseguite nel tempo in modo non lineare, nel senso che pur essendo comparse in diversi momenti storici, seguendo l'evoluzione del pensiero sociologico, e pur avendo avuto periodi di maggiore o minore diffusione, i diversi paradigmi a cui afferiscono i singoli modelli coesistono tutt'ora, sia nel mondo della ricerca che nel mondo delle politiche sociali e dell'organizzazione dei servizi: la prospettiva di chi osserva si modifica e assume elementi di un modello piuttosto che di un altro, a seconda degli interrogativi o dei problemi a cui si cerca di dare risposta.

1.1.1 I Disability Studies: la disabilità tra paradigma medico/individuale e paradigma sociale¹

I *Disability Studies*, ovvero gli studi che analizzano sul piano teorico la disabilità, affondano le loro radici nel percorso di mutamento sociale e culturale che ha preso avvio dalla fine degli anni '60 e durante gli anni '70 e che ha visto la costituzione dei movimenti sociali e politici delle persone con disabilità. La politicizzazione delle persone con disabilità ha favorito la produzione teorica di nuovi approcci alla disabilità, in particolare nel Regno Unito e in Europa, anche se l'attivismo si è ampiamente diffuso anche negli USA, dando luogo a importanti esperienze che hanno contribuito a cambiare lo scenario di vita possibile per le persone con disabilità² (Oliver e Barnes, 2012).

Precedentemente alla diffusione dei *Disability Studies*, si era assistito sul piano culturale al passaggio dalla concezione morale di disabilità, tipico delle società pre-illuministe, al modello medico, sostenuto dall'affermarsi del positivismo, il quale è stato l'approccio predominante sino alla nascita del modello sociale ed al consolidamento di un pensiero critico sull'approccio medico (Shakespeare, 2017; Riddle, 2013). Il paradigma medico ha contribuito a mantenere la connotazione negativa della disabilità, già propria del modello morale, intesa come una deviazione da una condizione di normalità. Il passaggio dal modello morale al modello medico ha riguardato in sostanza l'eziologia della disabilità, attribuendo ad essa una spiegazione di tipo scientifico lontana dalla sfera del soprannaturale (Ferrucci, 2004). Tuttavia, in entrambi i modelli la disabilità è definita sostanzialmente come una caratteristica individuale patologica. Conseguentemente, la risposta al bisogno è di tipo medico-riabilitativo, finalizzata, laddove possibile, alla riparazione dell'anomalia ed al reintegro del soggetto nella società, oppure segregativa, secondo l'idea che le necessità particolari delle persone con disabilità possano trovare risposte adeguate solo al di fuori della collettività di persone normodotate (Hume-Dawson, 2013).

A partire dagli anni '70 del secolo scorso, il pensiero sociologico ha elaborato diversi approcci alla disabilità che possono essere ricondotti sostanzialmente a due paradigmi: da un lato, si mantiene il paradigma individuale, già del modello medico, dall'altro nasce il paradigma sociale (Ferrucci, 2004; Bigby e Frawley, 2010). I modelli che fanno riferimento al paradigma individuale si concentrano sugli aspetti funzionali, medici o psicologici della disabilità e propongono una lettura lineare tra menomazione (*impairment*) e disabilità (*disability*), nel senso che la seconda è interpretata come una

¹ In questo lavoro si fa riferimento alla nozione di paradigma di Donati (2002) inteso come "tipo di prospettiva con cui guardare la realtà sociale, che utilizza una specifica logica di ragionamento" (ivi, p. 36). Al paradigma è sotteso un approccio, ovvero "una teoria complessa sull'intera realtà sociale guidata da scopi/interessi specifici basati su assunti di rilevanza (ciò che si ritiene rilevante conoscere)" (ivi, p. 36).

² In particolare, si pensi alla rivoluzionaria e fondamentale esperienza dell'*Independent Living Movement*, nato agli inizi degli anni '70 a Berkeley, dove Ed Roberts, persona affetta da una gravissima disabilità fisica a causa della poliomielite, ha fondato il primo Centro per la Vita Indipendente per consentire agli studenti dell'Università di vivere in autonomia nel campus e frequentare le attività. Da questa esperienza americana ha avuto origine l'idea stessa di vita indipendente, tutt'ora centrale nel dibattito internazionale relativo alle politiche sociali per la disabilità.

conseguenza diretta della prima; pertanto, gli studi che adottano questa prospettiva rimangono sul piano dell'esperienza individuale, analizzando l'impatto della menomazione sulla vita dei singoli soggetti (Bigby e Frawley, 2010; Oliver e Barnes, 2012). Oliver e Barnes (2012) offrono poi un'ulteriore riflessione su questi approcci, affermando che la maggior parte di essi accoglie in modo esplicito o implicito l'ideologia della disabilità come "*personal tragedy*" (p. 15). Secondo gli autori, pur offrendo significativi e innovativi contributi al dibattito, in particolare mettendo a tema e problematizzando le relazioni di potere tra esperti e soggetti fragili, anche gli approcci che si sono focalizzati sulla questione del ruolo sociale delle persone con disabilità, come l'approccio funzionalista di Parsons o l'interazionismo di Lemert e Goffmann, mantengono il focus sull'individuo e sulle sue relazioni interpersonali³. In queste prospettive, come nel modello medico, la disabilità è considerata e assimilata alla sfera concettuale della devianza. Pur con diverse interpretazioni del nesso cause-conseguenze che determina la condizione individuale, il tratto personale distintivo delle persone con disabilità è l'incapacità di rispondere adeguatamente alle aspettative ed al ruolo sociale che dovrebbero ricoprire (Ferrucci, 2004; Oliver e Barnes, 2012). Tra gli approcci individuali, l'approccio alla cronicità è ancora di particolare interesse per la sociologia medica, la quale approfondisce la relazione dell'individuo con la propria condizione cronica di disabilità/malattia studiando le forme di adattamento e i possibili sostegni che i professionisti del settore possono mettere a disposizione delle persone (Oliver e Barnes, 2012).

Il paradigma sociale, invece, propone un ribaltamento generale della prospettiva e sposta il punto di partenza del ragionamento dalla condizione individuale e dal fattore biologico (malattia o menomazione), alla condizione collettiva delle persone con disabilità, considerandole una minoranza soggetta ad una dinamica di oppressione ed esclusione sociale (Medeghini, 2013; Shakespeare, 2017). Alla base degli approcci che si collocano dentro questo paradigma, vi è l'idea che la disabilità sia una costruzione sociale. Le teorie divergono tra loro, tuttavia, poiché individuano in fattori contestuali di diversa natura l'origine di questo processo di costruzione sociale.

La diffusione del modello sociale in vari adattamenti, in particolare nella versione cosiddetta "forte" elaborata nel Regno Unito (*British Social Model*), ha offerto una solida base teorica alle rivendicazioni dei movimenti politici e sociali delle persone con disabilità, che chiedevano di porre fine alla segregazione e all'istituzionalizzazione, consentendo alle persone con disabilità di partecipare alla vita sociale e di essere trattate con maggiore equità, uscendo da una condizione di emarginazione e di non-potere. Il modello sociale è la produzione teorica più strutturata e che ha avuto più riconoscimento tra gli approcci di matrice neomarxista, che propongono quindi una lettura materialistica della disabilità (Ferrucci, 2004; Bigby e Frawley, 2010; Shakespeare, 2017).

³ Per un approfondimento sulla critica di Oliver e Barnes, si rimanda all'opera citata, pp. 39-51.

Nel modello sociale, le cause della disabilità sono identificate in fattori economici, sociali e culturali che agiscono in modo oppressivo. La disabilità stessa è intesa come l'esito di un processo discriminatorio. Secondo Oliver e Barnes (2012) nella sua versione materialista, il modello sociale afferma che nella società capitalista la disabilità è un problema individuale, considerato come una tragedia personale e caratterizzato da un approccio medicalizzato finalizzato alla riparazione- Gli autori utilizzano la parola “*disablement*” per indicare, invece, il processo attraverso il quale il modo di produzione industriale e l’idea culturale della disabilità appena esposta costruiscono la condizione di disabilità stessa. La disabilità, infatti, nel sistema di produzione industriale diviene un problema sociale, poiché la riorganizzazione delle famiglie della classe operaia necessaria per far fronte alle nuove condizioni del lavoro – che richiedono la separazione tra lavoro e tempo domestico –, impedisce loro di prendersi cura dei loro membri che non possono lavorare, sia dal punto di vista del tempo e sia dal punto di vista economico. Da questa situazione origina, secondo gli autori, il processo di segregazione delle persone con disabilità. Il liberalismo, la razionalità scientifica e la medicalizzazione della devianza sociale accompagnano ideologicamente questo processo e sostengono l’istituzionalizzazione massiva delle persone con disabilità e la loro esclusione dalla vita sociale ed economica, che durerà di fatto sino alla nascita dei movimenti sociali degli anni ’60-’70. L’istituzionalizzazione troverà spazio e legittimazione anche con la nascita dei sistemi di welfare, come risposta considerata adeguata ed efficace per affrontare il problema sociale della disabilità e, più in generale, della devianza.

In risposta critica al modello sociale, si sono sviluppate poi alcune teorizzazioni che danno maggiore spazio alla soggettività. In questo quadro si collocano i *Critical Disability Studies* (Vehmas e Watson, 2014), cioè le prospettive di matrice costruttivista e post-moderna, che Shakespeare (2017) presenta sotto l'etichetta di “*approcci culturali alla disabilità*”, i quali spostano l'attenzione sulle rappresentazioni culturali della disabilità e sullo studio del linguaggio. Gli approcci di questa categoria includono la disabilità nelle diversità, come il genere, l'etnia o l'orientamento sessuale. Le persone con disabilità sono quindi associate ad altri gruppi sociali storicamente identificati come minoranze oppresse. Goodley (2003) utilizza il termine *disabilism* per indicare l'atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità, affiancandolo quindi alle altre parole che hanno il medesimo intento, come razzismo o sessismo. Nonostante la lettura delle cause e dei processi sia profondamente differente da quella del modello sociale, anche i *Critical Disability Studies* affermano che la disabilità è socialmente prodotta, ma attraverso le rappresentazioni culturali, i significati e il linguaggio (Vehmas e Watson, 2014; Shakespeare, 2017). Alcuni autori (Goodley, 2011) sostengono che è attraverso i processi culturali che si costruisce un’idea dominante di normalità, attribuendo di conseguenza a tutte le condizioni diverse da quest’idea un giudizio di valore negativo, disabilità compresa. L’affermazione di un’ideologia dominante è funzionale al mantenimento delle relazioni sociali di potere e ha, quindi, una

ragion d'essere di natura politica. Assimilando la disabilità alle altre condizioni di diversità, alcuni autorevoli esponenti dei *Critical Disability Studies* passano “dagli studi sulla disabilità agli studi sull'abilismo” (Shakespeare, 2017, p. 79), spostando l'oggetto di studio ancora più lontano da quella che è l'esperienza di vita “ordinaria” delle persone con disabilità (Shakespeare, 2017).

L'esplorazione di prospettive diverse dal modello sociale si fonda anche sulla necessità di dare significato al fatto che la disabilità come esperienza di vita è connotata da un elevato grado di soggettività. Alcuni autori (Goodley, 2003; Shakespeare, 2017) mettono in evidenza come anche in presenza di uguali patologie o menomazioni le esperienze della disabilità, le limitazioni fisiche, le manifestazioni somatiche o psichiche possano essere estremamente diverse tra loro. Inoltre, persone con disabilità diverse possono avere anche idee differenti su cosa significhi inclusione/esclusione e diverse priorità, quindi diverse istanze da portare all'attenzione dei decisori politici (Sherlaw e Hudebine, 2015). Riddell e Watson (2003) sottolineano come questi approcci vengano visti dai sostenitori del modello sociale con preoccupazione, in quanto non pongono la dovuta attenzione alla condizione di disuguaglianza economica e sociale in cui si trovano le persone con disabilità e, così facendo, non offrono un adeguato sostegno per un cambiamento politico. Questi autori, pur consapevoli di questo rischio, evidenziano altresì l'importanza di considerare l'impatto delle rappresentazioni culturali della disabilità sull'identità degli individui, e quindi sulla loro esperienza di vita. Alcune ricerche (Goodley et al., 2018) esplorano ad esempio la relazione tra disabilità e affettività, tipicamente connotata da rifiuto sociale e sentimenti negativi da parte delle persone non disabili, che hanno una forte ricaduta in termini di stigmatizzazione sui comportamenti e sui vissuti delle persone con disabilità.

L'operazione di decostruzione delle idee sulla disabilità e la focalizzazione sull'esperienza soggettiva delle persone con disabilità proposte dai *Critical Disability Studies* sono in contrasto con l'analisi del modello sociale, che propone la disabilità come un'esperienza collettiva di esclusione e oppressione, tanto che i sostenitori del modello sociale rifiutano la possibilità di riconoscere specifici bisogni per i gruppi di persone accomunate dalla medesima limitazione (esigenza che storicamente era sorta in particolare dalle persone con disabilità sensoriali), dal momento che tale distinzione riporterebbe alla frattura originaria tipica del modello medico tra corpo sano e malato, fondata sulle disparità di competenze fisiche e psicologiche (Goodley, 2003; Vehmas e Watson, 2014; Shakespeare, 2017).

Alcuni sviluppi nell'ambito dei *Critical Disability Studies* hanno provato a superare questo limite, mettendo a fuoco il possibile ruolo politico di un approccio culturale alla nozione; questi studi nascono nell'ambito della teoria *queer*. In particolare, Johnson e McRuer (2014) introducono il concetto di “*cripistemology*” (ivi, p. 127): con questa espressione gli autori si riferiscono all'idea di fondare la conoscenza della disabilità sull'esperienza delle persone interessate dalla condizione stessa, sia come individui che come gruppo sociale, collocate però al di fuori degli approcci dominanti sul tema, compresi

i movimenti sociali, prendendo le distanze dalle correnti di pensiero principali e valorizzando la conoscenza esperienziale particolare. Questo approccio alla conoscenza può portare ad una pluralità di significati dell'idea stessa, basati su una posizione di partenza per la quale non è possibile giungere a conoscere pienamente la disabilità, che si caratterizza per essere prima di tutto un aspetto identitario. L'identità della persona con disabilità è composita, poiché la disabilità si interseca con altri aspetti della condizione individuale; inoltre, è considerata la sua una valenza politica, in quanto è un'identità che resiste all'idea dominante di corpo abile. Un esempio di studi basato su questa prospettiva è proposto da Chandler et al. (2021), che analizza diversi progetti di espressione artistica realizzati da persone con disabilità in Canada, evidenziando come essi rappresentino prima di tutto la loro esperienza socio-politica di resistenza, che si intreccia con quella di altri gruppi sociali marginalizzati per questioni identitarie.

Sebbene adottino un paradigma sociale, che riconosce la condizione di esclusione e discriminazione delle persone con disabilità e ne ricerca le cause in fattori contestuali, la difficoltà di conciliare i due filoni di studio appare evidente nel momento in cui il ragionamento si sposta sulle azioni concrete e sulle implicazioni conseguenti alle due letture. Se si assume la prospettiva del modello sociale, è sui fattori strutturali innanzitutto di natura economica che bisogna intervenire al fine di raggiungere il cambiamento auspicato. In particolare, bisognerebbe passare da un sistema di distribuzione della ricchezza basato sul lavoro ad uno basato sui bisogni. Se, invece, si assume la prospettiva degli approcci culturali, la discriminazione delle persone con disabilità può essere affrontata mettendo in discussione le idee di abile/non-abile, normale/non-normale e le loro rappresentazioni. In questo secondo caso, quindi, le azioni volte al cambiamento si concentrano sulla sfera dei significati, trascurando la possibilità di agire su elementi concreti, appartenenti ad una realtà "oggettiva" che influiscono sull'esperienza di vita delle persone con disabilità.

Facendo sintesi dei limiti di queste prospettive, Shakespeare (2017) afferma che il modello sociale non prende in considerazione l'individuo nella sua soggettività e non contempla la possibilità che siano necessarie diverse risposte a diversi bisogni. Inoltre, non considera che, anche in condizioni sociali perfettamente eque e ideali, una persona con disabilità può incontrare comunque difficoltà connesse alla propria menomazione o patologia, che richiedono un adattamento puntuale senza il quale la persona potrebbe comunque trovarsi in condizione di svantaggio o esclusione. D'altro canto, gli approcci culturali trascurano che se, nel caso dell'etnia o del genere, eliminate le forme di oppressione e discriminazione, è possibile raggiungere una parità effettiva, in quanto sono caratteristiche che non comportano alcuna differenza reale tra gli individui, ed è pertanto possibile affermare che le limitazioni da esse derivanti siano interamente socialmente costruite, nel caso della disabilità la persona interessata fa esperienza nella sua vita personale e quotidiana di sofferenze e limitazioni derivanti dalla

propria specifica condizione a prescindere dal contesto. Ciononostante, è importante riconoscere che gli approcci basati sul paradigma sociale, e in particolare il modello sociale per la sua radicalità e forza, hanno avuto un ruolo storico fondamentale nel processo di cambiamento sociale e culturale che ha consentito di far emergere la condizione di emarginazione delle persone con disabilità e di mettere in discussione l'approccio della società, dei professionisti e della politica nei confronti della disabilità. L'impatto concreto degli approcci sociologici sulle politiche sociali e sull'organizzazione dei servizi sarà oggetto del paragrafo successivo.

1.1.2 Dai Disability Studies all'International Classification of Functioning, Disability and Health: la natura interazionale e relazionale della disabilità⁴

Partendo dai limiti di entrambi i paradigmi, sono state elaborate nuove teorizzazioni, basate sulla prospettiva del realismo critico, che pone una distinzione “tra ontologia (ciò che esiste) ed epistemologia (le nostre idee su ciò che esiste)” (Shakespeare, 2017, p. 104). Queste elaborazioni sono caratterizzate dall'essere spiegazioni multifattoriali, che permettono di tenere insieme gli elementi soggettivi e strutturali nella costruzione del concetto e dell'esperienza di disabilità. Questi approcci abbandonano la scelta *ab origine* tra individuo e strutture sociali come punto di partenza della riflessione teorica, evitando quindi che risulti, all'esito, una visione riduzionista del fenomeno complesso della disabilità in un senso o nell'altro. La realtà viene guardata nel suo insieme, un insieme “stratificato” composto sia dalla percezione del singolo che dagli elementi costitutivi del sistema sociale in cui il singolo è inserito (Craig e Bigby, 2015). Utilizzando le parole di Shakespeare (2017), si può vedere “la disabilità come interazione fra fattori individuali e strutturali”. Questa concettualizzazione è nota, in particolare, come *interactional approach*. Secondo l'autore, tornando al piano delle azioni e delle implicazioni delle formulazioni teoriche cui si è fatto riferimento al termine del precedente paragrafo, è evidente che “i problemi di rappresentazione e redistribuzione – dimensioni culturali ed economiche della disabilità – sono legati e si rinforzano a vicenda” (p. 81). L'idea di disabilità fondata sui principi del realismo critico afferma che questa ha un fondamento ontologico imprescindibile per la sua comprensione. Questa considerazione è particolarmente importante e illuminante, perché legittima con forza il riconoscimento del dato esperienziale, in particolare dell'elemento della sofferenza, fisica o psicologica, con cui le persone con disabilità si confrontano nella quotidianità. Nel modello sociale, la maggior parte degli autori ha trascurato questo elemento, fatta eccezione per Carol Thomas (2012), che lo ha introdotto in una propria versione del modello. L'autrice rappresenta la dimensione sociale della limitazione funzionale mediante la nozione di *impairment effect*, ovvero l'effetto inevitabile e diretto della menomazione sul funzionamento sociale dell'individuo. L'autrice afferma che l'impatto psico-emotivo della menomazione produce relazioni sociali negative cui consegue l'esperienza dolorosa. La menomazione è quindi riconosciuta come causa diretta di limitazioni (differentemente dal concetto di barriere, che individua elementi ostacolanti solo esterni all'individuo); tuttavia, queste limitazioni anche

⁴ Ci si riferisce alla disabilità sia come prodotto di interazioni, cioè dell'influenza reciproca tra due soggetti che entrano in relazione in una circostanza singola, che alla disabilità come prodotto di relazioni sociali. Nell'approccio relazionale, la relazione sociale consiste nell'essere in un “rapporto fra risultante da azioni, o meglio inter-azioni, di soggetti intenzionali relativamente liberi” (Donati, 2002, p. 196). L'interazione continuata e ripetuta tra i soggetti si struttura in una relazione sociale e ne rappresenta l'aspetto dinamico, mentre il concetto di relazione assume una prospettiva longitudinale. Le strutture sociali, in questa prospettiva, sono intese come “prodotto dell'azione di individui storicamente situati che si muovono come attori in sistemi funzionali e come agenti in sistemi di interdipendenza” (ivi, p. 207). Lo studio di un fenomeno si fonda quindi sulla sua definizione come “fenomeno sociale relazionale” che guarda all'agire degli individui in relazione sia all'interno di un ruolo sociale (attore di sistema), che in modo non vincolato dal ruolo (ivi, p. 206).

in questo caso sono socialmente indotte, dal momento che sono generate dalla connotazione negativa attribuita alla condizione di disabilità che impedisce la costruzione di relazioni sociali positive. La condizione di malessere psico-emotivo è, quindi, conseguenza di una forma di oppressione.

Secondo Shakespeare (2017), questa lettura non consente di superare i limiti originari del modello sociale, perché nega le possibili relazioni positive tra persone con e senza disabilità e crea un'ulteriore distinzione tra persone con menomazioni e persone con disabilità (cioè che subiscono gli effetti negativi delle menomazioni), che appare confusiva e difficile da utilizzare sul piano pratico (ad esempio, nella ricerca). Nella prospettiva dell'autore, la dimensione interna e intima delle persone con disabilità che ha origine *solo* nella condizione dovuta alla menomazione e che entra in relazione con la dimensione ambientale, è assunta nel ragionamento teorico e ne diventa uno degli elementi fondamentali.

Un'altra definizione in tal senso è stata data da Williams, che parla di disabilità come "*proprietà emergente, situata temporalmente parlando, nell'interazione tra realtà biologica della menomazione fisiologica, condizionamenti strutturali e interazione/elaborazione socio-culturale*" (1999, p. 810 citata in Ferrucci, 2004, p. 76).

In linea con questa prospettiva teorica, Ferrucci (2004) propone una concezione della disabilità come relazione sociale, coniugando la prospettiva del realismo critico con il paradigma relazionale (Donati, 2002): questa concettualizzazione della disabilità come fenomeno complesso punta alla comprensione dell'interdipendenza tra gli elementi dati e strutturali del fenomeno, ovvero il funzionamento dell'organismo e il livello di integrazione dello stesso agli orientamenti normativi della società, e gli aspetti individuali, ovvero l'intenzionalità della persona e il suo orientamento al valore, ovvero la sfera dei significati della persona. Le relazioni tra questi quattro elementi non sono prestabilite, né fisse, ma soggette a combinazioni e mutamenti dettati dalle interazioni tra soggetto e società. L'autore definisce la disabilità come una "*relazione problematica per il soggetto agente*" (p. 74): l'elemento di problematicità può riguardare sia la dimensione interna, cioè il rapporto tra la realtà organica della persona e la sua intenzionalità, che quella esterna, cioè il rapporto tra la dimensione interna e la struttura sociale, che ha i suoi orientamenti normativi, rispetto ai quali ciascun soggetto entra in una relazione di adattamento più o meno riflessivo/critico, in base a quanto si ritrova dal punto di vista identitario in essi.

Il paradigma relazionale secondo Ferrucci (2004) offre una mappa concettuale che racchiude tutte le dimensioni cui gli approcci sociologici alla disabilità hanno prestato attenzione, operando però sempre una scelta riduzionista e concentrandosi solo su una o alcune di esse: "*la maggior parte di essi, seppur con diversi gradi di contingenza, hanno configurato questa relazione essenzialmente in termini di adattamento agli standard degli orientamenti normativi e valoriali della società. (...) Gli ultimi sviluppi*

del modello sociale, nel tentativo di fondare la diversità delle disabilità, si sono affidati alle categorie di analisi post-moderne, le quali l'hanno svincolata dal nesso con la dimensione organica, dissolvendo la soggettività" (p. 75). In questa prospettiva, la disabilità è una relazione sociale aperta, capace di cambiamento, nella quale l'individuo con la sua intenzionalità e i suoi orientamenti valoriali può integrarsi oppure trasformarsi con gli altri attori sociali con i quali è connesso.

Schianchi (2021), dalla sua prospettiva di storico della disabilità, definisce il concetto una relazione sociale: *"è impossibile poterla pensare in modo diverso: non è cioè un qualcosa, un dato, un'entità che si possa affermare e comprendere al di fuori di qualsiasi altra dimensione, percezione e ragionamento che non sia di tipo relazionale"* (p. 11). L'analisi dell'autore si concentra specificamente sulle relazioni interpersonali in termini di potere, aspettative reciproche, rappresentazioni e sarà ripresa nel capitolo seguente, poiché fornisce elementi fondamentali per comprendere alcune dinamiche relative alle relazioni di cura.

Coerentemente con il dibattito sociologico in ambito accademico, la natura multidimensionale, interazionale e relazionale della disabilità è stata infine accolta sul piano internazionale e sistematizzata nell'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF, WHO, 2001). La concezione proposta dall'ICF combina gli elementi messi a fuoco dai paradigmi medico/individuale e sociale della disabilità, offrendo un paradigma di riferimento comune, interdisciplinare e internazionale (Bigby e Frawley, 2010). L'Organizzazione Mondiale della Sanità utilizza come riferimento il modello bio-psico-sociale e adotta la seguente definizione di disabilità: *"The ICF, adopted as the conceptual framework for this World report on disability, understands functioning and disability as a dynamic interaction between health conditions and contextual factors, both personal and environmental. Promoted as a "bio-psycho-social model" (...) disability is the umbrella term for impairments, activity limitations and participation restrictions, referring to the negative aspects of the interaction between an individual (with a health condition) and that individual's contextual factors (environmental and personal factors)"*. (WHO, 2011, p. 4)

Per comprendere la complessità della disabilità, l'ICF è costruito per osservare diversi aspetti della situazione di vita di una persona: è diviso in due parti, ciascuna composta a sua volta da due domini⁵:

- Parte 1: Funzionamento e Disabilità
 - (a) Funzioni e Strutture Corporee
 - (b) Attività e Partecipazione

⁵ Tratto dalla traduzione dell'ICF (2002) *ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento: Erickson

- Parte 2: Fattori Contestuali
 - (c) Fattori Ambientali
 - (d) Fattori Personali

L'articolazione sviluppata di ciascun dominio in indicatori, riguardanti aree della vita quotidiana dell'individuo da indagare ai fini della classificazione stessa, risponde alla logica delle spiegazioni multifattoriali della disabilità e cerca quindi di cogliere i vari fattori che concorrono a determinare la situazione di vita della persona. L'ICF nasce come strumento di classificazione e si distingue dall'ICD-10 (*International Classification of Diseases and Related Health Problems*, WHO, 1994). Quest'ultimo è uno strumento di classificazione, periodicamente revisionato e aggiornato, che si propone un obiettivo puramente clinico/diagnostico, mentre l'ICF intende offrire uno strumento descrittivo della condizione di salute complessiva della persona, che possa essere utilizzato per guardare *come* le persone con disabilità vivono, mettendo in relazione le loro capacità funzionali con gli elementi sociali e ambientali e individuando le restrizioni alla partecipazione o le limitazioni delle attività cui sono esposte nella loro quotidianità. Il modello bio-psico-sociale sotteso alla classificazione evidenzia che ad una medesima limitazione del funzionamento individuale non corrisponde sempre la stessa diminuzione di effettive capacità e, quindi, di opportunità di partecipazione: quest'ultima è determinata, invece, da un problema di adattamento dell'ambiente esterno, che può essere colto attraverso lo strumento di classificazione utilizzando lo schema dei fattori contestuali (Griffo, 2009; Schianchi, 2021). L'ICF è l'unica elaborazione che si è sviluppata, specificata e declinata al punto da poter essere utilizzata come effettivo strumento di classificazione delle disabilità sul piano concreto e rappresenta una "rivoluzione concettuale" sia per l'importanza attribuita ai fattori sociali, che per il focus sul funzionamento di ciascuna persona e non su un gruppo sociale chiaramente identificato, che definisce l'esperienza della disabilità come una possibile esperienza universale (Leonardi, 2009; Schianchi, 2021). Alcuni limiti dell'ICF sono stati individuati, tuttavia, soprattutto nell'applicazione delle nozioni di "attività" e "partecipazione" e saranno illustrati nell'ultimo paragrafo del capitolo.

Si riporta di seguito la tabella che offre una visione di insieme della struttura e delle componenti dell'ICF:

Componenti	Parte 1: Funzionamento e disabilità		Parte 2: Fattori contestuali	
	Funzioni e Strutture Corporee	Attività e Partecipazione	Fattori Ambientali	Fattori Personali
Domini	Funzioni corporee Strutture corporee	Aree di vita (compiti, azioni)	Influenze esterne su funzionamento e disabilità	Influenze interne su funzionamento e disabilità
Costrutti	Cambiamento nelle funzioni corporee (fisiologico) Cambiamento nelle strutture corporee (anatomico)	Capacità Eeguire compiti in un ambiente standard Performance Eeguire compiti nell'ambiente attuale	Impatto facilitante o ostacolante delle caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti	Impatto delle caratteristiche della persona
Aspetto positivo	Integrità funzionale e strutturale	Attività Partecipazione	Facilitatori	non applicabile
	Funzionamento			
Aspetto negativo	Menomazione	Limitazione dell'attività Restrizione della partecipazione	Barriere/ostacoli	non applicabile
	Disabilità			

Fig. 1: Struttura delle voci dell'ICF, tratta da OMS (2002) *ICF -Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento: Erickson, p. 17

1.1.3 Disabilità e teorie della giustizia sociale: il Capability Approach

In questo paragrafo si introduce la questione della giustizia sociale, in quanto è sulla base delle rivendicazioni concrete dei movimenti sociali delle persone con disabilità sul piano dei diritti ad essa connessi che sono nate le prospettive sociologiche illustrate in precedenza, mediante le quali sono state sostenute e motivate tali istanze sul piano teorico. Tuttavia, anche il paradigma sociale non ha offerto risposte concrete che consentano di realizzare politiche di redistribuzione delle risorse e di perseguire l'uguaglianza sotto il profilo sostanziale. Come si è già sottolineato, l'irrelevanza del soggetto in queste prospettive teoriche impedisce di considerare in maniera adeguata i bisogni concreti e specifici espressi dalle persone con disabilità (Vehmas e Watson, 2014). Se lo scopo di una collettività organizzata è garantire a tutti i suoi membri un livello minimo di benessere, in presenza di risorse finite si rendono necessari dei criteri di allocazione delle risorse basati su un sistema di valutazione della condizione di svantaggio di ciascuno secondo il principio di equità (Vehmas e Watson, 2014). Occorre quindi uno sguardo che sappia coniugare le diverse prospettive considerando il peso dei vari livelli che generano l'esperienza complessa della disabilità. L'ICF, basato su una concezione interazionale della disabilità, si propone come strumento utile in tal senso. Tuttavia, presenta l'inconveniente di porre al centro il soggetto guardando al suo funzionamento individuale in termini di risorse o mancanze declinate e descritte dagli indicatori dei due domini (Mitra, 2006).

Il *capability approach* (Sen, 2000; Nussbaum, 2007) offre una risposta alla questione aperta della realizzazione della giustizia sociale, poiché *"promuove un assetto sociale e istituzionale inclusivo e più giusto rispetto ad altre"* (Terzi, 2013, p. 43). In questa sede si propone una versione della teoria economica generale applicata alla disabilità.

Il *capability approach* intende superare l'idea, ritenuta inadeguata, seppure comune a diverse teorie della giustizia, di utilizzare il possesso di beni e risorse come "misura" di giustizia (Riddle, 2014). Il superamento si attua spostando l'attenzione sulla possibilità per ciascuna persona di realizzare specifici obiettivi in relazione ai propri desideri ed alle proprie aspettative, laddove beni e risorse diventano strumento per la realizzazione del benessere (Bellanca e Biggeri, 2011). Le diverse teorie della giustizia sociale affrontano il medesimo problema: cioè, come si possa raggiungere una maggiore equità di opportunità in una collettività. La questione riguarda anche le persone con disabilità come gruppo sociale, dal momento che numerose ricerche evidenziano come si trovino in una condizione di svantaggio in questo senso (Danemark e Gellerstedt, 2004).

L'importanza di occuparsi della giustizia sociale per le persone con disabilità è affermata in particolare da Martha Nussbaum (2006), che lo considera uno dei problemi più pressanti della società moderna. L'autrice rileva la problematicità delle teorie della giustizia contrattualiste che partono dal presupposto che il patto sociale sia un accordo tra individui *"liberi, eguali e indipendenti"* (Rawls, 1999)

e che traggono dalla cooperazione un reciproco vantaggio. In questa prospettiva, chi non è in grado di rappresentare in modo esplicito e razionale il proprio interesse, come i bambini o le persone con disabilità intellettiva, è escluso dal processo di scelta dei principi regolatori della società. Alcuni fattori di esclusione dalla partecipazione a questo processo sono apertamente evitabili e in questi casi la violazione del principio di giustizia è evidente, come nel caso delle barriere che impediscono alle persone con disabilità fisica di partecipare a determinate attività. Altri fattori di esclusione possono essere, invece, meno intuitivi e le violazioni del principio di giustizia non viste o ignorate, come nel caso delle limitazioni dovute alla disabilità intellettiva. Secondo l'autrice, l'incapacità a partecipare al contratto sociale non può essere considerata una condizione che prelude alla negazione della dignità e del rispetto delle persone che ne rimangono escluse. Le scelte dei gruppi dominanti hanno ricadute anche sulle persone che non partecipano al contratto sociale, creando una condizione di asimmetria di potere e, quindi, di ingiustizia. La differenza fondamentale tra l'approccio delle capacità e la prospettiva contrattualista è che il primo non è procedurale, ovvero ritiene che la giustizia non sia garantita dalla procedura in sé, ma vada perseguita a partire dalla definizione dell'esito desiderato. In sostanza, una teoria della giustizia dovrebbe partire prima dallo stabilire quale sia il risultato auspicabile e, in seconda battuta, ricercare le procedure politiche più adeguate che hanno condotto/possono condurre a quel risultato. In questo senso, la teoria della capacità si basa su intuizioni che non hanno carattere utilitaristico, ma sono di natura morale. In questo *framework*, cade anche il presupposto, necessario per le teorie procedurali, della parità di status tra i soggetti che contraggono il patto sociale, dal momento che il vantaggio reciproco non è necessariamente il fine della cooperazione. Le teorie contrattualiste posticipano il problema dell'inclusione di individui con bisogni diversi ad una fase successiva a quella della scelta politica dei principi fondamentali. Nell'approccio delle capacità, invece, la giustizia sociale e l'inclusività sono considerati obiettivi dotati di un valore intrinseco, quindi non affrontabili a posteriori.

La distinzione fondamentale proposta dall'approccio è tra capacità o capacitazioni (*capabilities*), ridefinite come l'insieme di opportunità effettive di utilizzare i propri beni e risorse, e funzionamenti (*functionings*), ovvero l'effettivo conseguimento di una determinata condizione in ragione della possibilità di realizzazione della stessa data dal *capability set* (Sen, 2000; Riddle, 2014). L'utilizzo delle risorse o dei beni da parte di un individuo al fine di ottenere determinati risultati per sé dipende da una molteplicità di fattori e non solo dal mero possesso degli stessi. Questi fattori, chiamati fattori di conversione, sono di natura individuale, familiare, sociale, economico, naturale, culturale, politico-istituzionale (Bellanca, e Biggeri, 2011; Bellanca et al., 2011).

Un ulteriore elemento centrale della teoria è la scelta individuale, ovvero la possibilità effettiva di decidere quale alternativa intraprendere tra le diverse disponibili, in quanto connessa direttamente al contenuto sostanziale della libertà (Bellanca e Biggeri, 2011; Dubois e Trani, 2009). Il modello che si considera qui è una rielaborazione del *capability approach* che include nella prospettiva teorica i

soggetti ed il loro punto di vista, le aspirazioni e le intenzioni, i legami sociali: da un punto di vista analitico, il modello non esplora solo la relazione causa-effetto della disabilità, ma offre un quadro di riferimento che consenta una comprensione ampia dell'esperienza delle persone che possa essere utilizzata per l'implementazione di *policy* coerenti con le loro istanze (Dubois e Trani, 2009). Questa concezione di disabilità – declinata secondo i principi del *capability approach* – consente di superare l'idea che le persone con disabilità siano una categoria distinta dal resto della collettività. Essa si fonda, invece, sull'idea che la disabilità sia un processo che riguarda l'individuo nella sua condizione soggettiva e che tale esperienza sia rilevante, seppure in misure diverse, per tutti gli individui, i quali sono collocabili lungo un *continuum* a seconda del proprio spazio di capacità e dei propri funzionamenti (Bellanca et al., 2011). La disabilità diventa quindi una condizione di normalità, o meglio, una condizione di diversità comune e diffusa, idea su cui già poggia anche la classificazione ICF (Bellanca et al., 2011; Trani e Dubois, 2009). Tuttavia, a differenza che nel modello dell'ICF, nel paradigma del *capability approach* la disabilità si può definire più ampiamente non solo in termini di funzionamento effettivo, ovvero degli esiti del processo di conversione delle risorse, ma in quanto mancanza di capacità e restrizione delle opportunità di partenza, ovvero delle alternative di scelta (Dubois e Trani, 2009), al pari dei funzionamenti effettivi (Mitra, 2006). In quest'ottica, si definisce persona con disabilità “*colui il quale ha un capability set limitato rispetto ai propri obiettivi e alle proprie ambizioni e sistema di valori*” (Bellanca et al., 2011, p. 32).

Nella teorizzazione di Nussbaum (2006) vengono individuate anche alcune *capabilities* ritenute fondamentali a garanzia della dignità della persona, quali poter (*being able to*) vivere, poter godere di una buona condizione di salute, poter pensare, sentire e immaginare, poter appartenere etc. (Riddle, 2014). Non tutti gli studiosi concordano sulla necessità di declinare ex ante le *capabilities*, ritenendo più adeguato lavorare nella direzione di individualizzare i percorsi di aiuto nei sistemi di welfare, dando voce ai singoli per definire quali opportunità e potenzialità debbano essere oggetto degli interventi (Bellanca et al., 2011). A prescindere dalla definizione a priori o meno delle *capabilities* fondamentali, sostenere la capacità, ma non imporre il funzionamento, è comunque un obiettivo primario del sistema sociale, in quanto la libertà è un bene che deve essere goduto anche da chi è in una condizione di dipendenza.

Dal punto di vista dei tentativi di definire le *capabilities*, si ritiene particolarmente interessante il modello proposto da Bellanca et al. (2011) che declinano il concetto di capacità secondo la distinzione *TAOPE*: “*Titolarità*” (*enTitlements*), ovvero i fattori di conversione e le risorse o beni disponibili; “*A-capability*” (*capability* come abilità); “*O-capability*” (*capability* come opportunità), ovvero l'insieme delle occasioni attuali e disponibili; “*P-capability*” (*capability* come potenzialità), ovvero l'insieme delle occasioni immaginabili o desiderate; “*E-capability*” o *capability* esterna, ovvero le capacità emergenti quando “*entro un rapporto intersoggettivo diretto, Alberto trae una titolarità, un'abilità, un'opportunità o una potenzialità dall'azione intenzionale di Bice*” (Bellanca et al., 2011, p. 38). Le capacità esterne

nascono dall'interazione tra diversi individui e possono emergere anche all'interno di relazioni sociali strutturate, ad esempio all'interno di organizzazioni collettive (Trani e Dubois, 2009). Si riprenderà quest'ultima categoria trattando il tema del ruolo degli operatori.

Rispetto al modello sociale, questo sguardo fornisce un supporto teorico a quella che, altrimenti, appare come una "rivendicazione paradossale" delle persone con disabilità (Sherlaw e Hudebine, 2015): essere trattati in modo uguale e, allo stesso tempo, chiedere interventi specifici e differenziati basati sul bisogno individuale. Annoverare la disabilità nel panorama delle diversità di condizioni umane, senza però scivolare nell'idea della disabilità come sola rappresentazione culturale, consente di superare quella che appare una tensione altrimenti difficile da sciogliere. La prospettiva del *capability approach* ha in sé una valenza universalistica nella quale ogni individuo è portatore di una diversità e di istanze differenti; pertanto, le persone con disabilità non portano una richiesta di trattamento speciale, bensì rivendicano in modo particolare l'applicazione dei diritti fondamentali che vengono loro negati (Griffo, 2009; Bickenbach, 2009).

1.1.4 Disabilità e diritti umani: la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

La base filosofica del *capability approach*, in particolare il lavoro di Martha Nussbaum, mette in evidenza che l'approccio basato sulle capacità "è una dottrina politica che concerne i diritti fondamentali e non una dottrina morale (...) specifica semplicemente alcune condizioni necessarie per una società sufficientemente giusta, nella forma di un insieme di diritti fondamentali per tutti i cittadini" (Nussbaum, 2006, p. 173). Questa affermazione ci consente di guardare ad un ultimo ambito di riflessione teorica, che poggia sullo stesso *background* culturale del *capability approach* e che ha contribuito a introdurre nuove riflessioni e nuove idee sulla disabilità: la prospettiva dei diritti umani. La nozione di diritti umani si poggia sulla base del riconoscimento della dignità umana di ciascuno (Goussot, 2009): è questa idea di "dignità quale proprietà inerente all'essere umano a fondare la naturale eguaglianza degli esseri umani, la titolarità universale dei diritti umani e l'inalienabilità di questi ultimi" (Pariotti, 2013, p. 195). Da questa considerazione discende che ogni forma di disuguaglianza contraddice la natura universale e inviolabile dei diritti umani. Nella prospettiva del *capability approach*, le capacità umane sono ciò che le persone sono in grado di fare e di essere: vivere una vita dignitosa significa, quindi, poter esprimere queste capacità. Alla base dell'approccio delle capacità e della prospettiva dei diritti umani vi è la considerazione kantiana che ogni persona è un fine e non un mezzo: lo scopo delle forme di organizzazione sociale è quindi garantire la capacità in sé, non il funzionamento, cioè assicurare che ciascuno abbia le medesime opportunità, senza per forza beneficiarne (Nussbaum, 2006). In questa logica, l'utilità o il vantaggio reciproco dell'individuo, alla base delle teorie contrattualistiche, non possono essere usate per mettere in discussione i diritti fondamentali (Bernardini, 2016).

Guardando le persone con disabilità attraverso la prospettiva dei diritti umani, esse sono considerate innanzitutto come cittadini, titolari di eguali diritti. Ne consegue che il compito delle istituzioni consiste nel garantire che tutti i cittadini possano raggiungere gli stessi risultati, come esito di interventi e “aggiustamenti” volti a contrastare le forme di disuguaglianza esistenti (Bigby e Frawley, 2010). La prospettiva dei diritti umani abbraccia e promuove le istanze politiche di uguaglianza già proprie del modello sociale, ponendo al centro la questione della garanzia dei diritti di cittadinanza (Bigby e Frawley, 2010; Mittler, 2015; Nizar, 2015). A livello teorico, invece, il modello sociale non è adottato nella sua forma radicale, perché la prospettiva dei diritti umani accoglie sia la dimensione collettiva sia la dimensione soggettiva dell’esperienza della disabilità, che, in processi relazionali complessi, possono condizionare l’effettività dei diritti fondamentali (Harpur, 2012).

La Convenzione sui Diritti Umani delle Persone con Disabilità (ONU, 2006) ha formalizzato questa nuova concezione della disabilità, divenendo punto di riferimento imprescindibile del nuovo paradigma, il paradigma dei diritti umani (Harpur, 2012). In linea con il pensiero dei più recenti approcci sociologici, la Convenzione enfatizza la relazione tra individuo e società (Barbutto, Biggeri e Griffo, 2011; Borgnolo et al., 2009) e raccoglie l’aspetto interazionale della disabilità:

“Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.” (CRPD, art. 1, c. 2)

La Convenzione, inoltre, si fonda sulla consapevolezza che la questione della disabilità riguarda tutti poiché è una condizione che tutti possono esperire nel corso della vita e sulla conseguente necessità di tenere conto dei temi ad essa legati in maniera trasversale nella programmazione delle politiche sociali ed economiche (Griffo, 2009). Il numero di persone con disabilità è aumentato negli ultimi decenni ed è destinato ad aumentare a causa dell’invecchiamento della popolazione e del conseguente aumento delle patologie croniche e degenerative legate all’anzianità, ma anche a causa di altri fattori ambientali che impattano sulla condizione di salute delle persone, quali l’inquinamento, le guerre e altre forme di violenza, gli incidenti sul lavoro e la diffusione di abitudini di vita non salutari (WHO e World Bank, 2011).

Nella Convenzione si ritrova anche l’idea di disabilità come una forma della diversità umana: tra i principi all’art. 3 si menziona, infatti, *“(d) il rispetto per la differenza e l’accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell’umanità stessa”*.

La portata del cambiamento richiesto e sotteso alla Convenzione si manifesta, innanzitutto, sul piano culturale. I diritti umani fondamentali costituiscono, infatti, un nuovo *framework* attraverso il quale rileggere l’esperienza e l’identità delle persone con disabilità e rimodulare il loro ruolo nella

società: non persone che devono essere solo assistite sul piano dei bisogni, ma persone che devono poter esercitare i loro diritti di cittadinanza e trovare il loro spazio di piena inclusione nella vita sociale, economica e culturale della società (Harpur, 2012; Nizar, 2015; Marchisio, 2019).

Questa visione si concretizza sul piano giuridico attraverso la Convenzione, poiché quest'ultima declina in modo specifico il contenuto dei diritti fondamentali per le persone con disabilità. Diversi autori (Bickenbach, 2009; Harpur, 2012; Mittler, 2012; Stainton e Clare, 2012; Marchisio, 2019; Schianchi, 2021) concordano nell'affermare che la Convenzione non riconosce nuovi diritti: i diritti umani erano già patrimonio di tutti e di ciascuno prima dell'approvazione di questo atto. Tuttavia, la Convenzione ribadisce che l'applicazione dei diritti umani vale anche per le persone con disabilità (Nizar, 2015), che non ci sono "deroghe" al riconoscimento di questi diritti legate alla capacità o alla condizione individuale e che questi diritti richiedono un impegno attivo da parte della società e delle istituzioni per essere rispettati e realizzati. Gli articoli della Convenzione, per la maggior parte, ribadiscono quindi i diritti umani fondamentali già sanciti, evidenziandone però il contenuto specifico e stabilendo che è richiesto un impegno positivo alle istituzioni finalizzato all'eliminazione delle barriere, perché essi possano essere goduti anche dalle persone con disabilità (Mittler, 2012; Harpur, 2012). Secondo quanto si legge nel *World Report on Disability* (WHO e World Banks, 2011), i problemi sperimentati dalle persone con disabilità vanno inquadrati sotto il profilo dei diritti umani perché è proprio la condizione di disabilità l'elemento che sta alla base delle ingiustizie che le riguardano: la natura discriminatoria dell'esclusione si caratterizza quindi come violazione della loro dignità personale e dei loro diritti fondamentali.

Secondo Harpur (2012), il passo compiuto dalla Convenzione è di cruciale importanza, perché affronta il problema dell'interpretazione dei diritti umani. La questione di quale sia il contenuto sostanziale dei diritti fondamentali rimane aperta quando essi sono affermati su un piano universale e generale, poiché l'interpretazione può essere più o meno estensiva e produrre conseguenze dirette diverse sul piano dell'inclusione sociale. Nella sua riflessione, l'autore porta l'esempio del diritto al lavoro e della sua effettività per le persone con disabilità: il diritto al lavoro è stato sancito in linea generale già dall'art. 23 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (ONU, 1948), ma la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, all'art. 27, declina quali sono le azioni da introdurre affinché le persone con disabilità possano fruire del diritto al lavoro⁶. I contenuti della Convenzione, quindi,

⁶ Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, Articolo 23: "1. Ogni individuo ha diritto al lavoro, alla libera scelta dell'impiego, a giuste e soddisfacenti condizioni di lavoro ed alla protezione contro la disoccupazione. 2. Ogni individuo, senza discriminazione, ha diritto ad eguale retribuzione per eguale lavoro. 3. Ogni individuo che lavora ha diritto ad una remunerazione equa e soddisfacente che assicuri a lui stesso e alla sua famiglia una esistenza conforme alla dignità umana ed integrata, se necessario, da altri mezzi di protezione sociale. 4. Ogni individuo ha diritto di fondare dei sindacati e di aderirvi per la difesa dei propri interessi."

Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, Articolo 27: "1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto al lavoro delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri; segnatamente il diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità. Gli Stati Parti devono garantire e favorire

indirizzano in modo più stringente le politiche finalizzate a garantire i diritti fondamentali delle persone con disabilità, indicando gli obblighi istituzionali a cui sono tenuti gli Stati aderenti.

Queste considerazioni hanno importanti implicazioni sul piano delle politiche sociali, dell'organizzazione dei servizi e del ruolo degli operatori sociali, che verranno man mano tematizzate nel corso di questo lavoro. Qui ci limitiamo ad osservare che l'approvazione della Convenzione in sé, pur rappresentando un importante e storico traguardo del percorso di cambiamento dell'approccio nei confronti delle persone con disabilità, non può impattare direttamente sulla vita delle persone con disabilità. Affinché esse siano pienamente cittadini, la Convenzione deve essere innanzitutto ratificata dai singoli Stati e poi, soprattutto, incontrare l'impegno dei legislatori per dare origine a un processo di trasformazione delle politiche esistenti nei singoli contesti perché queste ultime possano rispecchiare e integrare i principi sanciti dalla Convenzione (Mittler, 2015). La Convenzione rappresenta quindi un punto di arrivo su un piano etico e valoriale, ma l'effettività e l'esigibilità dei diritti in essa sanciti dipendono interamente dalle legislazioni nazionali, perché da un punto di vista giuridico non sono previsti percorsi di protezione legale presso organi sovranazionali (Fyson e Cromby, 2013). Perciò la Convenzione si può considerare un punto di arrivo e al tempo stesso un punto di partenza⁷.

l'esercizio del diritto al lavoro, anche a coloro i quali hanno subito una disabilità durante l'impiego, prendendo appropriate iniziative - anche attraverso misure legislative - in particolare al fine di:

(a) vietare la discriminazione fondata sulla disabilità per tutto ciò che concerne il lavoro in ogni forma di occupazione, in particolare per quanto riguarda le condizioni di reclutamento, assunzione e impiego, la continuità dell'impiego, l'avanzamento di carriera e le condizioni di sicurezza e di igiene sul lavoro;

(b) proteggere il diritto delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, di beneficiare di condizioni lavorative eque e favorevoli, compresa la parità di opportunità e l'uguaglianza di remunerazione per un lavoro di pari valore, condizioni di lavoro sicure e salubri, la protezione da molestie e le procedure di composizione delle controversie;

(c) garantire che le persone con disabilità siano in grado di esercitare i propri diritti di lavoratori e sindacali su base di uguaglianza con gli altri;

(d) consentire alle persone con disabilità di avere effettivo accesso ai programmi di orientamento tecnico e professionale, ai servizi per l'impiego e alla formazione professionale e continua;

(e) promuovere opportunità di impiego e l'avanzamento di carriera per le persone con disabilità nel mercato del lavoro, quali l'assistenza nella ricerca, nell'ottenimento e nel mantenimento di un lavoro, e nella reintegrazione nello stesso;

(f) promuovere opportunità di lavoro autonomo, l'imprenditorialità, l'organizzazione di cooperative e l'avvio di attività economiche in proprio;

(g) assumere persone con disabilità nel settore pubblico;

(h) favorire l'impiego di persone con disabilità nel settore privato attraverso politiche e misure adeguate che possono includere programmi di azione antidiscriminatoria, incentivi e altre misure;

(i) garantire che alle persone con disabilità siano forniti accomodamenti ragionevoli nei luoghi di lavoro;

(j) promuovere l'acquisizione, da parte delle persone con disabilità, di esperienze lavorative nel mercato del lavoro;

(k) promuovere programmi di orientamento e riabilitazione professionale, di mantenimento del posto di lavoro e di reinserimento nel lavoro per le persone con disabilità.

2. Gli Stati Parti assicurano che le persone con disabilità non siano tenute in schiavitù o in stato di servitù e siano protette, su base di uguaglianza con gli altri, dal lavoro forzato o coatto."

⁷ La Convenzione, entrata in vigore nel 2008, è stata sottoscritta da 182 Stati; il World Report on Disability (WHO e World Bank, 2011), il primo mai prodotto, indica che circa un miliardo di persone vive una condizione di disabilità e che, a causa della mancanza di disponibilità di servizi adeguati e di numerose barriere ambientali alla

L'affermazione del paradigma dei diritti umani e la conseguente trasformazione dei servizi hanno condotto ad un miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità: in particolare, hanno favorito il passaggio dalle istituzioni a forme di aiuto territoriali (Henman e Foster, 2015) e permesso alle persone con disabilità di sperimentare una maggiore libertà, riconoscimento sociale e sentirsi cittadini (Hutchinson e Sandvin, 2019).

Nonostante l'affermazione a livello di principio della concezione universalistica dei diritti, tuttavia, diversi problemi sono ancora aperti in relazione alla loro applicazione. L'impatto delle capacità individuali sull'accesso ai diritti è ancora rilevante (Fyffe, 2007): il modello basato sull'*assessment* funzionale rimane alla base dei criteri di ammissibilità nei servizi e determina il tipo di supporto o di servizio cui la persona ha accesso. Allo stesso modo, come si approfondirà a seguire, la finalità riabilitativa dei servizi prevale ancora sull'inclusione. La previsione di supporti individualizzati rappresenta una sfida aperta per le istituzioni, a causa della complessità e dell'elevata diversificazione dei bisogni e delle situazioni individuali (Henman e Foster, 2015).

L'esclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva è ancora un problema rilevante: gli effetti positivi dell'inclusione sono generati quando quest'ultima è intesa non solo come dimensione fisica e spaziale, ma anche relazionale, che per realizzarsi deve poter vedere le persone con disabilità intellettiva inseriti nei contesti sociali "ordinari", come il lavoro, il volontariato, etc. (Hall, 2017).

Gli autori (Mackelprang, 2012; Ellem et al., 2013; Rich, 2015; Shogren, 2020) evidenziano, invece, che le persone con disabilità intellettiva, specialmente i giovani, presentano tassi di occupazione e accesso alla formazione post-secondaria e livelli di reddito decisamente più bassi dei loro coetanei che non hanno una disabilità, in particolare a seguito dal passaggio dalla minore alla maggiore età. In particolare, si evidenzia che negli Stati che hanno raggiunto risultati migliori in termini di inclusione lavorativa, le istituzioni hanno dato priorità a questo obiettivo rispetto ad altri (Nord et al., 2016): a questa scelta strategica sono conseguiti lo stanziamento di fondi stabili, lo sviluppo di modelli operativi di interventi coordinati e il consolidamento di servizi di supporto efficaci.

Ancora, nella popolazione degli adulti con disabilità intellettiva si riscontrano alti tassi di solitudine e isolamento sociale. La deistituzionalizzazione, inoltre, si è tradotta per molte persone con disabilità intellettiva o in condizione di gravità nella possibilità di accedere a servizi residenziali o a servizi diurni (Rich, 2015), che, come si vedrà, ripropongono le dinamiche di esclusione tipiche delle istituzioni, anche se in forma differente.

partecipazione nelle varie dimensioni della vita sociale, le persone con disabilità sono più esposte a condizioni di salute peggiori, al conseguimento di titoli di studio e formazione inferiori, ad avere meno opportunità economiche e tassi più elevati di povertà e disoccupazione (Officer e Shakespeare, 2013).

D'altra parte, anche una prospettiva basata unicamente sui diritti presenta alcuni limiti. Il paradigma dei diritti umani indica una strada ideale rispetto a come la società dovrebbe accogliere e gestire il tema della differenza (Stainton, 2007). Alcune questioni, tuttavia, come la costruzione di legami significativi e la partecipazione, non possono essere affrontate esclusivamente con un approccio normativo. Il diritto a stare nella comunità, infatti, può rappresentare un problema se la collettività non è accogliente o ben disposta nei confronti delle persone con disabilità (Fyffe, 2007). Questi obiettivi richiedono azioni e approcci di altra natura, che coinvolgano collettività di piccole dimensioni e rivolti alla costruzione di comunità più inclusive (Bogenschutz e Amado, 2016).

1.2 Politiche sociali e servizi rivolti agli adulti con disabilità intellettiva

Dopo aver ricostruito il *framework* dei principali paradigmi della disabilità e i riferimenti principali per definire l'idea di disabilità intellettiva, si intende ora tratteggiare il quadro in cui si colloca questa ricerca dal punto di vista delle politiche sociali e dell'organizzazione dei servizi. Data l'ampiezza del tema, anche in questa parte si propone una sintesi degli aspetti più rilevanti, utili alla comprensione dei risultati di ricerca. Innanzitutto, si presenta la definizione adottata di disabilità intellettiva. In seguito, procedendo per concetti-chiave, si darà conto degli orientamenti di politica sociale che hanno influenzato nel tempo la costituzione del sistema dei servizi di welfare rivolti agli adulti con disabilità intellettiva. A seguire, si farà riferimento al modello della Qualità della Vita come nuovo approccio alla progettazione dei servizi. Infine, si descriverà l'ambito in cui è stata realizzata la ricerca, cioè i servizi semi-residenziali di Regione Lombardia, analizzando il contesto specifico alla luce delle nozioni evidenziate. Considerare alcuni elementi dell'organizzazione dei servizi per gli adulti con disabilità intellettiva è rilevante per comprendere la loro esperienza e l'esperienza degli operatori sociali che lavorano in questo ambito e che la ricerca si propone di esplorare. Se è scontato che la dimensione organizzativa rappresenta la quotidianità per gli operatori, in quanto è il loro contesto di lavoro, appare invece utile puntualizzare che questa considerazione vale anche per molte persone con disabilità intellettiva. Infatti, le persone con disabilità intellettiva sono "*long-term users*" dei servizi e in particolare dei servizi diurni, ambito specifico in cui è stata realizzata la ricerca, che sono finalizzati al supporto nelle attività della vita quotidiana: gli elementi organizzativi rappresentano una dimensione significativa nel determinare la loro qualità della vita, perché influenzano la struttura del loro contesto quotidiano di vita (Bigby e Frawley, 2010, p. 58). I riferimenti utilizzati per questa parte sono tratti sia dalla letteratura internazionale che nazionale, pur essendo declinate per l'analisi del contesto italiano. In quest'ultimo, tuttavia, non vi è stata un'ampia diffusione dei movimenti delle persone con disabilità come in altri Paesi, né un'esplorazione sistematica da parte della sociologia del fenomeno, capace di informare la politica sociale (Ferrucci, 2004; 2005).

1.2.1 Disabilità intellettiva: una definizione

Se la definizione generale corrente di disabilità è l'esito di un processo lungo e articolato di riflessione teorica, e ciononostante tale definizione non si può considerare tutt'ora univoca, entrare nel merito di alcune accezioni particolari di disabilità risulta ancor più complesso.

Le caratteristiche delle persone raggruppate sotto l'etichetta "persone con disabilità intellettiva" sono comuni sotto certi profili, ma estremamente varie sotto altri. Questo gruppo include persone con capacità molto differenti, da persone che riescono a vivere da sole e lavorare con forme di

supporto leggere, a persone che hanno bisogno di sostegni ad alta intensità per le attività quotidiane fondamentali (mangiare, comunicare, spostarsi, etc.) (Bigby e Frawley, 2010).

Per comprendere la disabilità intellettiva, da un punto di vista storico, è importante segnalare che la storia di questa condizione è intrecciata alla storia della salute mentale (Roth et al., 2019): infatti, come si è già accennato, le persone con disabilità intellettiva sono state oggetto di stigmatizzazione e discriminazione e sono state storicamente istituzionalizzate insieme alle persone con problemi di salute mentale, senza particolari distinzioni, o messe ai margini della società. Con l'implementazione degli studi clinici sulle patologie del funzionamento psichico, agli inizi del Novecento sono state fatte le prime distinzioni diagnostiche tra le disabilità intellettive e i disturbi di natura psichiatrica. Sul piano diagnostico, tale separazione ha segnato nel tempo profondamente anche il piano del trattamento (Roth et al., 2019). In particolare, dal punto di vista prognostico la disabilità intellettiva è ritenuta una condizione che non può variare, pertanto clinicamente è stata sempre oggetto di trattamenti di natura puramente assistenziale e non riabilitativa, spesso delegati dagli specialisti alle organizzazioni caritatevoli (Bigby e Frawley, 2010; Roth et al., 2019). Alla disabilità intellettiva, per lungo tempo, è stata associata l'impossibilità di migliorare (Bigby e Frawley, 2010); invece, in presenza di una disabilità di natura fisica, pur essendo alcune patologie non curabili in modo definitivo, la possibilità di recuperare parte delle funzionalità o di evitare la perdita di altre capacità ha consentito e legittimato lo sviluppo di terapie anche di natura riabilitativa.

Dal punto di vista della definizione diagnostica, l'espressione "*disabilità intellettiva*" entra ufficialmente nel linguaggio clinico quando viene inserita nell'ultima versione del *Diagnostic and Statistical Manual–V* (American Psychiatric Association, 2013). Nell'ICD-10, invece, per indicare lo stesso tipo di limitazione del funzionamento cognitivo identificato dal DSM–V si utilizza l'espressione "*ritardo mentale*". Nell'ICD-11, che entrerà in vigore nel gennaio 2022, è previsto l'allineamento tra le etichette diagnostiche a favore della locuzione "*disabilità intellettiva*".

In sintesi, la disabilità intellettiva è classificata tra i disturbi del neuro sviluppo, ovvero i disturbi che si manifestano nelle prime fasi dello sviluppo e che compromettono il funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo dell'individuo. In particolare, il DSM-V indica che deve esserci un deficit delle funzioni intellettive (come pensiero astratto, capacità di giudizio, ragionamento, etc.) misurabili attraverso gli appositi test, e un deficit del funzionamento adattivo, che limita il funzionamento nella quotidianità e impedisce il raggiungimento degli standard di sviluppo e comportamento sociale adeguato. Per essere considerati una disabilità intellettiva, questi deficit devono avere esordio durante il periodo di sviluppo (APA, 2013). La disabilità intellettiva può essere ulteriormente classificata secondo gravità come lieve, moderata, grave o estrema. Il manuale diagnostico evidenzia che è possibile utilizzare la diagnosi di disabilità intellettiva anche laddove essa sia conseguente ad una sindrome genetica (es. sindrome di Down) o a traumi subiti durante lo sviluppo (es. traumi alla nascita); in questi

casi, le diagnosi sono concomitanti. È invece opportuno, secondo le indicazioni contenute nel manuale, distinguere le disabilità intellettive dai disturbi neuro cognitivi, caratterizzati da una perdita progressiva delle funzioni cognitive precedentemente acquisite (es. a seguito di malattie neurologiche) e dai disturbi psichiatrici, seppure spesso possano presentarsi in comorbidità (es. disturbo del controllo degli impulsi). Infine, si specifica che le disabilità intellettive sono clinicamente distinguibili dai disturbi dell'apprendimento e della comunicazione, che non comportano necessariamente deficit dei comportamenti adattivo e intellettuale e pertanto non soddisfano i requisiti diagnostici, seppure anche questi ultimi possano presentarsi in concomitanza alla disabilità intellettiva.

Nella letteratura internazionale, si trovano diverse espressioni per riferirsi alla categoria, che non poggiano sempre sulla precisa corrispondenza con la definizione diagnostica: *intellectual disabilities, developmental disabilities* (spesso si trovano unite queste prime due accezioni, a cui ci si riferisce con la sigla IDD), *learning disabilities, learning difficulties*.

Questi strumenti diagnostici offrono una definizione di disabilità intellettiva di tipo clinico, che fornisce un quadro della persona sulla base del suo funzionamento, adottando il paradigma medico, il quale contrappone un funzionamento psicofisico individuale normale a un funzionamento limitato. Lo scopo delle classificazioni è di descrivere questi limiti individuali e raggrupparli per categorie. Richiamare queste definizioni può apparire incongruente con l'ambito disciplinare cui appartiene questo lavoro di ricerca, trattandosi di una ricerca di Social Work. Invece sono importanti e non possono essere trascurate, perché nel sistema dei servizi si accede attraverso di esse. Dall'etichetta diagnostica dipendono l'ingresso delle persone con disabilità intellettiva nel circuito dei servizi territoriali e l'incontro con gli operatori sociali dei servizi istituzionali. O meglio: senza l'etichetta diagnostica, le persone con disabilità intellettiva potrebbero comunque accedere ai servizi sociali; tuttavia, non avrebbero la possibilità di beneficiare delle misure di sostegno o accedere agli interventi dedicati alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Si può quindi affermare che nel sistema di welfare esiste un forte legame tra etichetta diagnostica e identità sociale delle persone con disabilità, poiché, senza la prima, esse non vengono considerate tali. Il processo diagnostico può essere inteso in termini sia positivi che negativi (Shakespeare, 2017): per i sostenitori degli approcci culturali alla disabilità (Goodley, 2011) rappresenta un esercizio di potere e di costruzione sociale da parte degli esperti. Altri autori (Vehmas e Watson, 2016), invece, partendo dal presupposto che un criterio di individuazione delle persone a cui si rivolge il sistema dei servizi è necessario, vedono nella possibilità di riconoscere la disabilità un vantaggio nella misura in cui il processo diagnostico può favorire l'accesso a servizi e sostegni per l'inclusione.

Addentrarsi nelle definizioni puramente diagnostiche, tuttavia, può portare a diversi problemi nell'individuare le persone di cui si occupa questa ricerca. In realtà, le persone con disabilità intellettiva presentano di frequente quadri clinici complessi, nei quali spesso coesistono più diagnosi, anche non

esclusivamente riferite al funzionamento intellettivo. Nel percorso di costruzione della ricerca, si è cercato, quindi, di trovare un equilibrio tra la necessità di considerare la diagnosi come un elemento imprescindibile della realtà che la ricerca indaga e l'esigenza altrettanto irrinunciabile di mantenere uno sguardo olistico sulle persone. Il lavoro sociale ha come oggetto l'accompagnamento di processi di riorganizzazione del vivere e di miglioramento dell'esperienza di vita delle persone (Folgheraiter, 2011). Alla luce di questa finalità, non appare utile l'uso di criteri restrittivi, rigorosi o articolati sul piano diagnostico per definire chi sono le persone con disabilità intellettiva. Adottando una prospettiva esperienziale, la comprensione dell'eziologia della condizione di disabilità non è determinante: in essa possono coesistere diversi fattori biologici, psichici e fisici, da cui hanno origine le caratteristiche funzionali di una persona. Al centro dello sguardo che contraddistingue il lavoro sociale sono posti i vissuti, i desideri e le aspirazioni per il futuro, i problemi di relazione, i bisogni di assistenza e altri aspetti della quotidianità. La conoscenza delle capacità di una persona e delle sue difficoltà funzionali è indispensabile, ma è solo una parte della conoscenza della sua situazione di vita necessaria ad un operatore sociale per comprendere quale percorso di miglioramento può essere intrapreso e con quale finalità. Operare una distinzione tra le diagnosi o tenere conto di specifiche condizioni cliniche non si ritiene sia utile né coerente con la finalità di ricerca, che esplora l'esperienza di vita delle persone in merito ad alcune questioni. Piuttosto, essa è condizionata, come si è visto nel primo paragrafo, dalla interazione tra fattori di diversa natura ed è questo l'assunto posto alla base del presente lavoro, il quale si concentrerà su aspetti particolari di alcune delle relazioni in gioco.

Qui, in conclusione, si considera una definizione estensiva di disabilità intellettiva, che si ritiene capace di mantenere l'equilibrio di cui si è detto sopra. Del resto, anche in ambito clinico è aperto un dibattito scientifico in merito alla collocazione della disabilità intellettiva nel DSM-V, che non è da considerarsi quindi un riferimento esaustivo e inderogabile, tant'è che Lepri (2020) a tale proposito, usa questa espressione riferendosi più in generale a *“tutte quelle situazioni nelle quali sono prevalenti il deficit del funzionamento cognitivo e le difficoltà di adattamento a livello sociale”* (Ivi, p. 16). Le persone di cui si occupa questa ricerca, quindi, sono persone la cui esperienza di vita è influenzata e condizionata da uno o entrambi questi elementi, non necessariamente in modo esclusivo rispetto ad altre problematiche connesse alla dimensione della salute e a prescindere dall'origine della condizione di disabilità.

1.2.2 L'evoluzione dell'organizzazione dei servizi

In questo paragrafo si propongono alcune categorie concettuali utilizzate per leggere l'organizzazione dei servizi per le persone con disabilità: pur rimanendo consapevoli che la loro

applicazione ai sistemi di welfare non è mai lineare e che in ogni realtà si trovano elementi diversi, appartenenti a logiche e orientamenti vari, a volte anche in contrasto tra loro. Si ritiene tuttavia utile evidenziarli sul piano teorico per poter, in seguito, focalizzare gli elementi di criticità del contesto specifico della ricerca.

Community care

I cambiamenti legislativi e di indirizzo delle politiche sociali hanno più spesso subito, piuttosto che orientato, i mutamenti delle idee sulla disabilità intellettiva (Bigby e Frawley, 2010).

Dal punto di vista delle risposte ai bisogni delle persone con disabilità intellettiva, si è già accennato a come le prime forme di assistenza organizzata e pubblica – affiancandosi all’assistenza erogata dalle organizzazioni caritatevoli già esistenti, si sono strutturate seguendo un processo di istituzionalizzazione, perseguendo la doppia finalità di proteggere la collettività, esercitando la funzione di custodia, controllo e cura delle persone considerate “devianti” in base al paradigma medico di matrice positivista (Colleoni, 2006; Oliver e Barnes, 2012). La segregazione delle persone con disabilità intellettiva è considerata dai sostenitori del modello sociale anche un effetto della nuova forma di organizzazione sociale conseguente all’industrializzazione (Oliver e Barnes, 2012).

L’orientamento che ha messo in discussione questa modalità di risposta e costruito l’attuale assetto territoriale dei sistemi di welfare occidentali è la *community care*, ovvero l’idea secondo la quale l’assistenza debba essere fornita alle categorie vulnerabili sul territorio, mantenendo le persone nelle proprie comunità di appartenenza (Folgheraiter e Raineri, 2021). A partire dagli anni ’70 del secolo scorso, questo orientamento ha comportato l’avvio del processo di deistituzionalizzazione nei paesi occidentali, quale alternativa agli istituti residenziali, ed è stato fortemente sostenuto sul piano ideologico sia dalle istanze antidiscriminatorie e anti-segregative dei movimenti sociali delle persone con disabilità che dagli studiosi. Dal punto di vista teorico, infatti, è basato sull’idea di normalizzazione, secondo la quale il compito della collettività è cercare di aiutare le persone con disabilità a vivere una vita quanto più possibile uguale a quella degli altri (Bigby e Frawley, 2010). Inoltre, da un punto di vista politico, la *community care* è sostenuta dalla convinzione che l’assistenza territoriale sia economicamente meno onerosa per le istituzioni rispetto all’assistenza erogata nelle strutture residenziali, poiché idealmente si avvale anche del contributo delle reti informali di aiuto spontaneo, interne alla comunità (Folgheraiter, 2003).

La deistituzionalizzazione, sul piano pratico, può essere declinata su quattro fronti di azioni (Matheis, 2019): a) prevenire l’inserimento in servizi residenziali attraverso la progettazione di altre forme di assistenza e supporto sul territorio che promuovano l’autonomia; b) organizzare il rientro sul

territorio delle persone precedentemente istituzionalizzate predisponendo soluzioni adeguate ai bisogni; c) promuovere un ambiente politico che sostenga i diritti umani e civili, delegittimando le logiche della segregazione; d) promuovere l'accoglienza delle persone con disabilità da parte delle comunità locali.

Standardizzazione

Il processo di deistituzionalizzazione ha dato impulso alla costruzione del sistema dei servizi territoriali. Ad essa è conseguita la frammentazione della cura, la cui titolarità è stata ripartita tra più soggetti, istituzionali e no, sulla base delle diverse competenze (Bortoli, 2003). Per quanto riguarda i servizi rivolti alle persone con disabilità intellettiva, si assiste in Europa alla nascita dei primi servizi finalizzati all'integrazione in ambito scolastico e lavorativo. Nondimeno, per un'ampia fascia di popolazione adulta di persone con disabilità intellettiva, che non beneficia dei programmi di inserimento lavorativo, si pone il problema dell'assistenza diurna. Parallelamente alla deistituzionalizzazione, dalla fine degli anni '70 fino agli anni '90 del secolo scorso nascono e si strutturano progressivamente le comunità residenziali e i servizi diurni (Colleoni, 2006). La maggior parte dei giovani con disabilità intellettiva, infatti, all'uscita dai percorsi formativi-scolastici vengono inseriti in servizi diurni (Byhlin e Käcker, 2018). Questi servizi, nascendo da diverse realtà anche non istituzionali, assumono diverse forme e si assiste ad una pluralizzazione delle risposte. In Italia, ad esempio, l'interlocutore principale delle istituzioni diventano le cooperative sociali. Anche le famiglie assumono un ruolo di stimolo per i soggetti istituzionali, auto-organizzandosi e attivando iniziative di supporto e solidarietà (Colleoni, 2006). Dopo una prima fase di sperimentazione, i servizi per l'età adulta iniziano ad istituzionalizzarsi e ad essere disciplinati sul piano legislativo, andando incontro ad un processo di standardizzazione (Hilberink e Cardol, 2013). Hultman et al. (2017) definiscono la categorizzazione come un'operazione organizzativa finalizzata a definire, almeno in parte, il mandato dei servizi, quindi di cosa si occupano (il bisogno) e come (cosa fanno gli operatori); indirettamente, questo processo definisce anche gruppi di persone accomunate da specifiche caratteristiche. Questo processo rispecchia il contesto socioculturale nel quale si colloca e istituzionalizza questi contenuti attraverso le normative. Pur assolvendo al compito di cura e offrendo risposte più improntate nelle intenzioni all'integrazione, le comunità residenziali e i servizi istituzionali, basate sulla categorizzazione, tendono a replicare le dinamiche di esclusione sociale tipiche delle istituzioni segregative (Bigby e Frawley, 2010; Lakhani et al., 2018). La questione del legame tra forme organizzate e capacità di non escludere si ripropone (Colleoni, 2006). Spesso, la gestione degli adulti con disabilità intellettiva rimane delegata dalla collettività al sistema dei servizi e anche questo nuovo assetto organizzativo mostra *“inadeguatezza rispetto alle domande individuali e sociali segnate*

da una complessità non comprimibile” (Ivi, p. 59), alle quali l’offerta istituzionale di servizi non riesce a rispondere efficacemente.

Secondo Medeghini (2006), i servizi per la disabilità in Italia si sono strutturati adottando un approccio settoriale, focalizzandosi quindi su un contesto o su un periodo particolare della vita: questo risulta evidente guardando alla discontinuità tra la logica che sostiene l’integrazione scolastica e i servizi rivolti ai minori con disabilità e la logica sottesa ai servizi che fanno riferimento ad un orizzonte temporale più ampio. Secondo l’autore, questa discontinuità si ripercuote non solo sulle finalità dei singoli interventi e servizi, ma anche sull’esperienza di vita delle persone. La segmentazione istituzionale dei percorsi di vita, prefigurata dall’offerta dei servizi, porta ad una standardizzazione anche delle traiettorie biografiche delle persone con disabilità, rendendole altamente prevedibili. Le persone con disabilità non hanno controllo sui passaggi da uno all’altro segmento, perché questi sono determinati da criteri imposti, in particolare dalla gravità e tipologia della disabilità e dall’età. La struttura dell’offerta dei servizi per la disabilità intellettiva adulta in Italia si basa ancora su una significativa propensione a prevedere percorsi “speciali”, che non consentono l’accesso per le persone con disabilità intellettiva ai contesti di vita “reali” (Zorzi, 2016).

Un’altra riflessione importante che si collega alla standardizzazione dei servizi è legata alla loro finalità: come si è detto, a seguito della deistituzionalizzazione, si impone la necessità di ripensare per molte persone con disabilità alla cura diurna. Questa esigenza, divenuta anche istanza politica, è portata nello spazio pubblico dalle famiglie e dai *caregivers*. Marchisio (2019) afferma che i servizi si sono strutturati sulla necessità di vicariare il ruolo dei *caregivers* durante il giorno e, in prospettiva, in modo permanente – il cosiddetto “dopo di noi”: se a livello di letteratura la riflessione si è sviluppata, sul piano dell’organizzazione i servizi sono rimasti dentro il paradigma assistenziale originario, accettandone implicitamente i presupposti sul piano culturale. In questo paradigma, il sistema di servizi non si fa carico del progetto di vita delle persone con disabilità inteso come riorganizzazione esistenziale della propria vita da adulti, ma, sostiene l’autrice, l’istituzione sostituisce la famiglia senza mettere in discussione la posizione sociale degli adulti con disabilità. L’utilizzo del criterio della gravità come elemento distintivo che orienta la progettazione dei servizi e l’accesso alle risorse è contrario al paradigma dei diritti umani e alla lettura della disabilità come fenomeno interazionale, perché descrive solo una caratteristica individuale. Invece esso risulta coerente con un paradigma assistenziale, nel quale i servizi devono assumersi la responsabilità di garantire cura e protezione al posto della famiglia, ed è, pertanto, ancora radicato nell’organizzazione dei servizi.

Infine, la standardizzazione dei servizi comporta la mancata o inadeguata risposta ai bisogni delle persone: in aggiunta ad altri elementi di difficoltà che le persone con disabilità intellettiva possono incontrare nel loro percorso di vita e, in particolare, alla possibile difficoltà di esprimere le proprie richieste e i propri bisogni, l’esperienza prolungata di insoddisfazione può divenire un ulteriore

elemento di stress ed esporre le persone con disabilità intellettiva a una condizione di maggiore fragilità emotiva, cui corrisponde un aumento delle necessità di sostegno, alimentando un andamento circolare e inefficace degli interventi di aiuto (Bigby e Frawley, 2010).

Liberalizzazione e managerializzazione

I sistemi di welfare europei hanno conosciuto negli anni '90 del secolo scorso, sollecitati dalla riforma thatcheriana inglese, un processo di managerializzazione e liberalizzazione, politicamente sostenuti dalla dottrina neoliberale (Parker Harris et al., 2013; Oliver et al., 2012; Folgheraiter, 2003). Questo orientamento si è reso necessario anche alla luce della contrazione delle risorse pubbliche, che ha reso non più sostenibile la precedente struttura del welfare e ha aperto la stagione dell'austerità, come nuovo criterio guida della spesa pubblica (Lymbery, 2012; Parker e Crabtree, 2018). Inoltre, le aspettative sull'efficacia della *community care* come attivazione delle reti informali si sono rivelate, almeno in parte, irrealistiche, dal momento che l'impegno della cura e dell'assistenza ricade sulla rete familiare, spesso su un singolo *caregiver* (Heron, 2002). Le politiche a sostegno delle persone con disabilità sono state quindi ridefinite alla luce di una nuova finalità: l'obiettivo prioritario diventa ridurre il ricorso ai servizi istituzionali, aumentando le potenzialità delle persone e delle famiglie di rispondere in autonomia ai propri bisogni. In particolare, gli strumenti attraverso cui è stata perseguita questa finalità più diffusi sono: le erogazioni monetarie dirette, la predisposizione di programmi di inserimento lavorativo e di programmi focalizzati sulla riabilitazione e l'aumento di sostegni per le famiglie e i *carer* (Oliver et al., 2012).

In estrema sintesi, il processo di liberalizzazione dei servizi di welfare comporta lo spostamento della funzione di erogazione delle prestazioni assistenziali dal soggetto pubblico ai soggetti privati e introduce le logiche del mercato nella gestione dei servizi di welfare. La frammentazione dell'assistenza conseguente a questo fenomeno ha comportato la necessità di ridefinire il ruolo delle istituzioni in maniera tale da rispecchiare il nuovo assetto organizzativo e continuare a far fronte alle esigenze di economicità ed efficienza. L'orientamento alla managerializzazione dei servizi è la risposta che si è maggiormente diffusa per corrispondere a queste finalità (Folgheraiter, 2003; Pelligra, 2005). Anche nel campo dei servizi per la disabilità si è creato un sistema di offerta che prevede, da un lato, i soggetti privati che erogano le prestazioni direttamente a favore delle persone, laddove il potere d'acquisto di queste ultime lo consenta o attraverso l'utilizzo di voucher; dall'altro, i soggetti privati che erogano le prestazioni a favore delle persone sotto la supervisione delle istituzioni, che pongono vincoli di gestione e ne definiscono il contenuto poiché si fanno carico, in tutto o in parte, del costo di queste ultime. Nel secondo caso, la centratura è ancora sulle istituzioni, nonostante la costituzione del sistema liberalizzato rimangono l'assoggettamento delle organizzazioni al sistema pubblico e la standardizzazione del

contenuto delle prestazioni assistenziali (Baldascino et al., 2018). Il managerialismo prevede che nell'amministrazione dei servizi pubblici si importino logiche proprie della gestione aziendale (Pelligra, 2005). Cioè, può accadere, che l'interesse perseguito non è più quello del cittadino-utente, ma del cittadino-contribuente/consumatore. Questa logica comporta una rifocalizzazione degli interventi sulla valutazione costi-benefici, sull'efficienza legata a modalità standardizzate di erogazione e sulla *"sostituzione della relazione fornitore-utente di carattere fiduciario con una relazione impersonale e mediata"* (Ivi, p. 156). Questa ultima considerazione è importante dal momento che evidenzia come l'applicazione di questo orientamento nella gestione dei servizi tenda a ridurre notevolmente lo spazio di partecipazione dei destinatari dei servizi nel processo di produzione e costruzione di questi ultimi.

La privatizzazione della cura delle persone vulnerabili è una questione piuttosto controversa. L'argomentazione su cui poggia associa i servizi istituzionali, descritti come paternalistici, poco creativi e burocratici, e la responsabilità delle istituzioni nei confronti dei cittadini, affermando che per modificare il primo elemento dell'associazione sia necessario rinunciare anche al secondo (Parker e Crabtree, 2018). Nella percezione delle famiglie e delle persone con disabilità, si è assistito ad una polarizzazione tra i servizi istituzionali, poco credibili agli occhi degli interessati per rigidità, burocratizzazione, autoreferenzialità, lentezza, inadeguatezza, e le sperimentazioni del privato sociale, percepito come maggiormente capace di rispondere a bisogni specifici (Colleoni, 2006). Allo stesso tempo, non è però venuta meno la richiesta di esigibilità dei propri diritti da parte dei movimenti sociali e, in generale, delle persone con disabilità e delle loro famiglie, che rimane, in quanto istanza politica, all'interno dello spazio pubblico. Il movimento per la vita indipendente, nelle sue varie articolazioni, ha fortemente sostenuto la necessità di trovare strumenti adeguati da parte dei decisori che potessero dare risposta alla necessità di personalizzazione (Spandler, 2004; Završček, 2009).

Personalizzazione

La dottrina neoliberale, che ha sostenuto sul piano ideologico le riforme ispirate al modello inglese, enfatizza l'importanza della libera scelta del singolo all'interno del sistema dell'assistenza come principio guida delle politiche e riconosciuto esplicitamente il ruolo di sostegno delle reti informali e comunitarie (Bigby e Frawley, 2010; Lymbery, 2012; Rabiee, 2013). Questa idea ha impattato particolarmente sull'immagine pubblica delle persone con disabilità, inadatte a perseguire questo modello. La retorica ad esso associata ha creato un clima ostile nei loro confronti, dal momento che la loro condizione impone, all'opposto, la necessità di gestire la dipendenza, a cui viene attribuito un valore prettamente negativo (Thompson, 2016; Parker e Crabtree, 2018). Il tema della dipendenza è ancora culturalmente presente, nonostante si sia nel tempo maturata una maggior consapevolezza che la società si fonda su relazioni di dipendenza e che questo dovrebbe essere il concetto guida del pensiero che orienta le politiche per la disabilità (Kittay, 1999). Tuttavia, la spinta verso l'individualismo ha

incontrato l'interesse e le istanze delle persone con disabilità, che, a fronte della standardizzazione e della rigidità legati alla managerializzazione dei servizi, chiedevano maggiore libertà di scelta e la possibilità di poter avere il controllo sulle forme di assistenza a loro rivolte (Zaviršek, 2009; Mladenov et al., 2015; Prandini e Orlandini, 2018). Infatti, il nuovo focus dei servizi istituzionali sulla gestione delle prestazioni nel rispetto dei criteri di efficienza ed economicità, secondo la logica manageriale, ha comportato anche una ridefinizione degli interventi erogabili dai servizi pubblici, prima declinati sui bisogni, ora sempre più sulle risorse disponibili (Bortoli, 2003; Lymbery, 2003). Una risposta diffusa è stata quella di dirigere gli interventi verso la personalizzazione. Questo orientamento intende *“assicurare che le persone con disabilità che ricevono dei servizi siano capaci di scegliere la tipologia, la modalità ed il contenuto dei servizi stessi, e di decidere come, quando e da chi essi debbano essere forniti”* (Reindl et al., 2016, p. 122, così tradotto qui). Gli elementi centrali della personalizzazione sono il controllo e la scelta in capo al beneficiario delle prestazioni di cura (Williams e Porter, 2017). L'idea di personalizzazione, su un piano teorico, contiene l'intenzione e la promessa di perseguire la giustizia sociale, dal momento che vede le persone con disabilità trasformarsi da semplici destinatari di un'assistenza spesso erogata con un approccio paternalistico in soggetti attivi, riuscendo quindi a tenere insieme istanze diverse e sostenute da posizioni ideologiche e politiche diverse (Ferguson, 2012; Prandini e Orlandini, 2018). Tuttavia, il prevalere della mercificazione dell'assistenza nell'applicazione concreta del principio, coerente con i meccanismi del consumo e del mercato, ne ha inficiato il potenziale emancipatorio (Mladenov et al., 2015). Il punto centrale della questione non risiede nel concetto generale in sé, sul quale diretti interessati, operatori e *policy makers* raggiungono facilmente un accordo, ma nel significato contestualizzato e nella forma concreta che l'idea assume. L'“ibridazione” tra il principio della giustizia sociale e le logiche del neoliberismo, nel momento in cui cerca un'applicazione sul piano pratico, genera tensioni difficilmente conciliabili (Ferguson, 2012).

In diversi sistemi di welfare europei, la personalizzazione degli interventi si è tradotta nella previsione di trasferimenti monetari alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, al fine di aumentare il loro potere d'acquisto di prestazioni di cura o di assumere un assistente personale, muovendosi in autonomia nel quasi-mercato assistenziale, seppure spesso siano previste modalità di controllo dell'utilizzo delle risorse erogate (Pozzoli, 2018; Rodrigues e Glendinning, 2015; Ferguson, 2012; Zaviršek, 2009; Spandler, 2004). Questa modalità di intendere la libertà di scelta nella costruzione degli interventi come consumo autonomo di prestazioni, tipica della logica neoliberista, secondo alcuni autori presenta delle criticità sul piano etico, poiché si contrappone alla partecipazione, ritenuto da questi il principio che dovrebbe guidare la politica sociale (Urek, 2017; Hilberink e Cardol, 2013). In ogni caso, un simile modo di mettere in pratica la personalizzazione dei servizi si è diffuso poiché si inserisce bene nel processo di liberalizzazione e managerializzazione dei servizi, privilegiando delle forme di sostegno

al reddito dei beneficiari dei servizi al posto dell'erogazione diretta da parte del sistema pubblico (Spandler, 2004).

La letteratura sul tema (LyMBERY, 2012; Lakhani et al., 2015), pur riconoscendo che un maggior controllo sulle prestazioni da parte dei destinatari ha sicuramente aumentato i loro livelli di soddisfazione, evidenzia come le politiche che incoraggiano l'uso autonomo delle risorse finanziarie da parte delle persone con disabilità possano anche aumentarne la vulnerabilità, se non accompagnate da un adeguato sostegno nella gestione della complessità dell'assistenza personalizzata. Per i soggetti con disabilità intellettiva, infatti, i vantaggi derivanti dal gestire in autonomia la cura, nelle modalità proposte dall'approccio neoliberista, possono trasformarsi in difficoltà. Alcune ricerche qualitative (Williams e Porter, 2017; Brophy et al., 2015; Mitchell, 2012) condotte sull'esperienza della scelta delle persone con disabilità intellettiva mettono in luce che i processi di *decision-making* di queste ultime sono solitamente condivisi con terzi a loro vicini a vario titolo. I partecipanti ad una ricerca (Brophy et al., 2015) hanno riferito che l'accompagnamento da parte di una persona è fondamentale in particolare per: parlare e costruire i contatti con altri; essere motivati, incoraggiati e sostenuti; essere supportati nelle loro richieste nei vari contesti; essere guidati nel sistema dei servizi; lavorare insieme alle loro famiglie e amici. L'orientamento alla personalizzazione nella logica liberista presuppone la possibilità di esercizio della libertà di scelta da parte dell'individuo: queste ricerche, invece, indicano che una maggiore autonomia decisionale è più spesso l'esito di un processo di scelta adeguatamente sostenuto, piuttosto che una precondizione dello stesso. Inoltre, oltre agli *outcomes* positivi, alcuni autori (Manthorpe et al., 2011) suggeriscono che sia opportuno esplorare le implicazioni relazionali della gestione diretta di fondi, soprattutto laddove a esercitare il ruolo di *caregiver* è un familiare della persona con disabilità.

Inoltre, come sottolineato da Bigby e Frawley (2010), così come per l'inclusione sociale non è sufficiente che le persone vivano fisicamente sul territorio e non più in istituzioni, allo stesso modo, affinché la previsione di misure economiche e di meccanismi di finanziamento delle prestazioni funzioni e gli interventi siano efficaci, è necessario che le risorse disponibili per le persone siano sufficienti e i servizi adeguati. Ciò non è scontato e, anzi, le autrici evidenziano come l'accesso a beni fondamentali quali sono la casa e il lavoro sia molto vincolato dall'effettiva disponibilità di questi ultimi. Le ricerche suggeriscono che il successo dei diversi modelli di finanziamento dipende quindi dalla possibilità per le persone con disabilità intellettiva di avere supporto nella fase di progettazione e anche nella gestione delle risorse, dal momento che la mancanza di supporti informali rappresenta un problema per le persone con disabilità intellettiva (Bigby e Frawley, 2010; Brophy et al., 2015). Da un lato, la previsione di maggiore libertà nell'utilizzo delle risorse è necessaria per garantire un margine di scelta e flessibilità nella definizione dei vari interventi; dall'altro, la complessità e il peso dell'amministrare le risorse e gli eventuali problemi nel reperire sul mercato persone o organizzazioni affidabili (con i rischi che questo può comportare) rendono utile la competenza degli operatori e necessaria la condivisione della

responsabilità dell'assistenza tra più soggetti. Ancora, dalle ricerche emergono due ulteriori informazioni importanti su questo tema, a conferma di quanto detto sinora: la prima è che, proprio per queste complessità, le erogazioni monetarie e i finanziamenti a budget sono maggiormente utilizzati dalle persone che hanno una disabilità fisica rispetto alle persone con disabilità intellettiva (Bigby e Frawley, 2010); la seconda è che le persone con disabilità intellettiva che accedono a queste forme di sostegno sono soprattutto coloro che hanno una rete familiare ampia, tale da fornire il supporto necessario nella gestione della complessità (Brophy et al., 2015), ma anche che può influenzare negativamente l'effettiva possibilità della persona con disabilità di avere il controllo (Reindl et al., 2016). Tale considerazione risulta ancor più significativa alla luce delle evidenze fornite da altre ricerche, che mettono in evidenza come le reti sociali degli adulti con disabilità intellettiva siano passibili di impoverimento poiché loro e le loro famiglie, a causa dell'impatto economico e sociale dei bisogni di cura, sono soggette a dinamiche di esclusione sociale (Emerson, 2007; Witsø e Hauger, 2020).

Uno strumento di *policy*, introdotto in Italia attraverso alcune sperimentazioni, che si propone di tenere insieme una maggiore libertà di scelta con il supporto nell'utilizzo delle risorse è il budget di salute (corrisponde al *personal budget* della letteratura internazionale; Mosca, 2018). La logica sottesa a questo strumento poggia sulla convinzione che l'accesso ad un reddito sia una *capability* fondamentale per garantire l'ampliamento delle opportunità di scelta (Mosca, 2018) e che "*le istituzioni sociali hanno il dovere di assicurare quelle capabilities che sono fondamentali per il benessere e la partecipazione sociale degli individui*" (Terzi, 2013, p. 49). Adottando l'approccio delle *capabilities* sul piano delle politiche sociali, la domanda guida che orienta la progettazione dei servizi è se l'organizzazione sociale e politica in cui la persona con disabilità vive ha le basi sociali per la fruizione di tutte le capacità, a prescindere dal raggiungimento del funzionamento corrispondente (Nussbaum, 2007). L'obiettivo dei servizi di welfare diventa ampliare lo spazio di capacità di ciascuno laddove esso sia soggetto a restrizioni (Mitra, 2006; Bellanca et al., 2011; Terzi, 2013).

Il budget di salute "*rappresenta la dimensione delle risorse professionali, economiche e umane che sostiene il progetto terapeutico riabilitativo individuale di una persona affetta da disabilità*" (Mosca, 2018, p. 15). Il budget di salute prevede l'utilizzo di risorse monetarie e non monetarie al fine di aumentare l'accesso alle *capabilities*: la compartecipazione tra i soggetti coinvolti nei percorsi di aiuto è un elemento centrale per poter implementare lo strumento, in quanto il budget stesso, la sua durata, la valutazione dell'efficacia e ogni altro aspetto del suo utilizzo non sono predeterminati *ex ante*, ma basati su una reale valutazione multidisciplinare e partecipata (Mosca, 2018). L'utilizzo del budget di salute prevede una ridefinizione del rapporto tra i vari soggetti che contribuiscono alla realizzazione del progetto di aiuto, in quanto prevede una co-responsabilità sull'efficacia del progetto personalizzato e la co-gestione degli interventi tra i diretti interessati, i servizi pubblici e le organizzazioni private (Baldascino et al., 2018; Ferrillo, 2018). Lo strumento contiene un evidente potenziale di sviluppo in

grado di superare le difficoltà legate alla gestione autonoma delle erogazioni monetarie da parte delle persone con disabilità e delle famiglie. Attualmente, in Italia, ci sono alcune esperienze localizzate di applicazione di questo strumento (un esempio virtuoso, in questo senso, è rappresentato dalla Regione Toscana e dalla Regione Sardegna) e alcune sperimentazioni attraverso progetti⁸, ma non è entrato a sistema nel quadro delle politiche a livello nazionale.

Nella letteratura internazionale, le criticità rilevate dagli studiosi sull'utilizzo dello strumento del *personal budget* possono essere assimilate a quelle rilevate a proposito dei trasferimenti monetari diretti. Se nell'applicazione concreta anche questo strumento si "appiattisce" sul divenire un mezzo per aumentare le risorse a disposizione delle famiglie e delle persone con disabilità per finanziare il progetto di cura, senza che vi sia parallelamente la costruzione di una rete di collaborazione tra diversi soggetti che ne sostenga l'implementazione e la gestione, si ripropongono i limiti già evidenziati dell'erogazione diretta in termini di efficacia nel garantire un'effettiva personalizzazione e nell'aumentare la libertà di scelta delle persone (Ferguson, 2012).

1.2.3 La Qualità della Vita: un nuovo approccio alla progettazione dei servizi

I cambiamenti che hanno influenzato il nuovo assetto delle politiche per la disabilità nei sistemi di welfare occidentale hanno riguardato, come si è visto, diverse dimensioni, dalla concezione teorica di disabilità alla sua traduzione operativa in dispositivi di welfare. Nonostante le difficoltà e le tensioni che si incontrano nel tradurre i principi della Convenzione ONU sul piano operativo, la necessità di considerare i bisogni della persona con disabilità come punto di partenza dei progetti di assistenza si è affermata nei servizi. In modo sempre crescente, le pratiche di valutazione e di pianificazione degli interventi all'interno dei servizi per la disabilità poggiano sul costrutto della Qualità della Vita [d'ora in poi QdV] (Cottini et al., 2016). La prospettiva soggettiva delle persone con disabilità, già entrata nella dimensione politica della pianificazione dei servizi attraverso la personalizzazione, è al centro dell'approccio. Innanzitutto, è importante sottolineare che l'approccio della QdV presuppone l'assunzione di una diversa prospettiva di interpretazione dei percorsi delle persone con disabilità, che prenda in considerazione la progettazione sul corso di vita (Medeghini, 2006; Marchisio, 2019), considerando la continuità connaturata alle traiettorie di vita, invece di focalizzarsi su singoli segmenti di questo percorso. Dal punto di vista degli interventi, essi possono poi collocarsi in una singola fase o essere finalizzati ad uno specifico obiettivo o, ancora, collocati in un determinato contesto (si pensi ai sostegni per l'inclusione scolastica) e, tuttavia, devono poter essere connessi e ricondotti in una cornice

⁸ Per l'esperienza della Regione Sardegna e della Regione Toscana, si vedano Prandini e Orlandini (2018) e Biggeri et al. (2011) (in bibliografia); per un esempio di progetto sperimentale basato sullo strumento si veda <https://www.laboratoriolinc.it/>

temporale ed evolutiva più ampia, che è il percorso biografico e di sviluppo della persona con disabilità (Zorzi, 2016).

A partire dagli anni '90 del secolo scorso, sono state proposte diverse applicazioni del costrutto della QdV e diversi studi hanno approfondito gli elementi metodologici della nozione (Fedeli, 2016; Brown et al., 2009). Gli autori che si sono maggiormente spesi nell'elaborazione teorica sia dell'approccio che di un modello applicativo sono Schalock, Verdugo-Alonso e Brown (Fedeli, 2016). In precedenza, la nozione di QdV si era già diffusa nell'ambito degli studi sulla disabilità intellettiva per sensibilizzare gli esperti del settore, sia nel campo delle politiche sociali sia in campo scientifico, ai desideri e alla percezione di senso degli interventi da parte delle persone con disabilità, spostando il *focus* della valutazione degli interventi dagli *outcomes* raggiunti in termini di funzionalità individuale alla soddisfazione soggettiva (Claes et al., 2010).

Dal punto di vista concettuale (Brown et al., 2009; Schalock et al., 2008) il costrutto della QdV poggia sulla visione ecologica della disabilità, che, come si è visto, ne propone una lettura relazionale, e sul modello sociale, facendo propria l'istanza politica inclusiva di quest'ultimo. Il costrutto della Qualità della Vita è identificato come principio guida che orienta gli interventi a favore di una persona con disabilità a partire dalla sua percezione individuale, considerando ogni intervento come una parte del percorso di vita. Tale principio si propone di considerare le scelte importanti per l'individuo e le famiglie, riconoscerne le preoccupazioni e le priorità e concepire la nozione di benessere in senso ampio, olistico, che comprenda anche il punto di vista delle famiglie delle persone con disabilità. L'adozione di questo approccio comporta che la pianificazione degli interventi debba basarsi sul punto di vista delle persone, i loro interessi e priorità, sostenendo i loro obiettivi e incoraggiando l'espressione della volontà e il processo decisionale delle persone con disabilità intellettiva. In questo approccio, le persone con disabilità intellettiva entrano a pieno titolo a far parte della progettazione e dell'implementazione degli interventi attuati a loro favore (Claes et al., 2010). Il modello teorico è stato costruito dagli autori sulla base di numerosi studi finalizzati alla sua validazione sia sul piano epistemologico e sia sul piano applicativo (Schalock et al., 2016). La progressiva strutturazione della teoria consente, oggi, di guardare ad essa come una guida per le politiche e le pratiche professionali a favore delle persone con disabilità, un approccio per la formazione degli operatori, l'organizzazione dei servizi e l'implementazione di progetti, una cornice di lettura delle questioni problematiche che riguardano le persone con disabilità intellettiva.

Il costrutto della QdV ha impattato notevolmente anche sulla ricerca nel campo delle disabilità intellettive, in quanto considerato un quadro di riferimento valido per l'esplorazione del punto di vista delle persone sulla propria situazione e dell'efficacia degli interventi (Schalock et al., 2016). Perciò si ritiene importante poterne illustrare i tratti principali, poiché i principi sottesi hanno ispirato e sostenuto

il presente lavoro di ricerca sul piano metodologico. Sono state inoltre convalidate diverse scale che si basano sul costrutto teorico⁹ (Verdugo et al., 2014).

Il *framework* concettuale si compone di tre aree: fattori, domini e indicatori. Gli 8 domini identificati da Schalock et al. (2008) sono stati elaborati a partire dalla letteratura sul tema della qualità della vita e sono stati a loro volta validati. Ad oggi, la struttura dei domini e degli indicatori è condivisa e consolidata nell'utilizzo dell'approccio (Zorzi, 2016). Di seguito si indicano i tre fattori con i corrispondenti domini¹⁰:

- Fattore: Indipendenza
 - i. Sviluppo personale
 - ii. Autodeterminazione

- Fattore: Partecipazione sociale
 - i. Relazioni interpersonali
 - ii. Inclusione sociale
 - iii. Diritti

- Fattore: Benessere
 - i. Benessere fisico
 - ii. Benessere emotivo
 - iii. Benessere materiale

Gli indicatori, invece, rappresentano i domini operazionalizzati, con la finalità di misurare le voci dei domini in termini di *outcomes*. Gli indicatori possono essere declinati in modo specifico a seconda del contesto e dello scopo della misurazione. Ogni indicatore, inoltre, distingue l'aspetto soggettivo (*self-report*) da quello oggettivo (*direct observation*). Tale accortezza consente di superare i problemi derivanti dalla scelta di una delle due prospettive (quella dell'interessato e quella dell'osservatore) e di integrarle nella valutazione durante il processo stesso¹¹. Inoltre, gli indicatori devono tenere conto sia

⁹ Si veda, ad esempio, la scala di San Martín in Verdugo et al., (2014) *Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale*, Research in Developmental Disabilities, Vol. 35, pp. 75-86

¹⁰ Elenco adattato dalla tabella in Schalock et al. (2008) p. 182, Table 1 - Quality of life conceptual model: factors, domains, and indicators

¹¹ Si propone un esempio tratto da Schalock et al. (2008) p. 184, Table 2 - Exemplary items used to measure QOL indicators and domains

Domain: social inclusion; Indicator: community participation

Self-report: Do you take part in activities within the town where you live? (Yes, not sure, no)

dell'universalità dei diritti delle persone con disabilità, ma anche del contesto culturale, che può attribuire ad ogni elemento un valore diverso, condizionando la percezione soggettiva di importanza di alcuni aspetti. Nell'intento degli autori, la misurazione deve essere sensibile e cogliere tutti gli elementi che contribuiscono a determinare la QdV. Le numerose applicazioni del modello e gli studi che hanno approfondito l'utilizzo degli indicatori hanno anche offerto la possibilità di analizzare le relazioni tra misure soggettive e oggettive, individuando un'assenza di correlazione (Zorzi, 2016). Rimane però aperta la questione della possibilità di validazione degli indicatori, poiché, da un lato, gli indicatori oggettivi hanno la possibilità di essere confrontabili, dall'altro, gli indicatori soggettivi rispecchiano in modo più autentico la concezione di QdV.

L'approccio della QdV non trascura, quindi, la necessità che il perseguimento delle finalità delle persone debba poi essere accompagnato e mediato anche dall'analisi delle condizioni ambientali. Come si è visto, gli indicatori utilizzati per la misurazione sono soggettivi e oggettivi e comprendono la valutazione degli aspetti contestuali della situazione delle persone. L'approccio, però, sposta il punto di partenza della valutazione e della conseguente pianificazione sul progetto che la persona ha per sé stessa. Dall'idea di capacità funzionale, che implica uno sforzo di adattamento delle persone, teso a perseguire un miglioramento delle proprie abilità verso determinati standard, l'approccio della QdV propone di adattare gli interventi alle persone, secondo il paradigma dei sostegni (Schalock et al., 2016; Zorzi, 2016). I sostegni sono *“le risorse e le strategie che mirano a promuovere lo sviluppo, il benessere personale e la Qualità della Vita di un soggetto”* (Ivi, p. 103). Il paradigma dei sostegni promuove una valutazione che indichi di quali aiuti le persone hanno necessità nelle varie aree di vita¹², individuate facendo riferimento ai domini, includendo bisogni di varia natura, e non solo quelli legati alla condizione clinica o ai problemi comportamentali. Questa concezione apre un dialogo tra gli aspetti funzionali che caratterizzano le tradizionali valutazioni della condizione di disabilità e il costrutto della QdV, includendola prospettiva soggettiva delle persone con disabilità e delle famiglie e adottando una nozione ampia di bisogno. In particolare, la QdV può essere messa in relazione con il modello dell'ICF e integrare l'*assessment* del funzionamento, fornendo le basi per una più adeguata pianificazione dei sostegni e una più valida valutazione dell'efficacia degli interventi (Zorzi, 2016).

Direct observation: How often is the person involved in activities within the community? frequently (weekly), sometimes (1–2/week), never

¹² Le aree sono: vita domestica, vita di comunità, apprendimenti nel corso della vita, condizione lavorativa, salute e sicurezza, relazioni sociali e tutele e rappresentanza (Zorzi, 2016, p. 103).

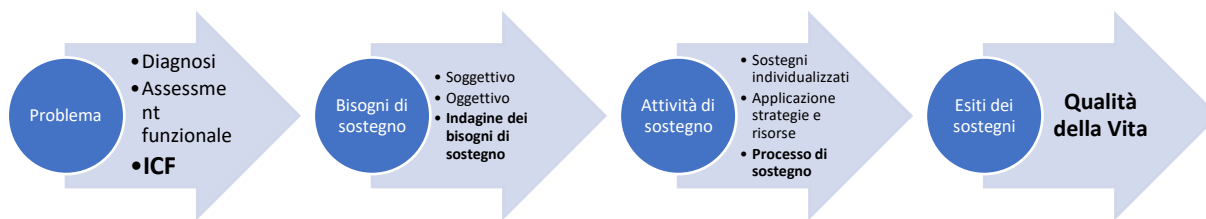


Fig. 2: Relazione tra *assessment* del funzionamento tramite ICF e *assessment* secondo il modello dei bisogni finalizzati alla pianificazione dei sostegni e Qualità della Vita come modello di riferimento per la valutazione degli esiti (adattato da Zorzi, 2016 sulla base dell'analisi di Buntix e Schalock, 2010).

È importante sottolineare che l'approccio della QdV è pensato per essere utilizzato con tutte le persone con disabilità intellettiva, a prescindere dal livello di gravità (Schalock et al., 2008). La teoria poggia sul riconoscimento della dignità come principio fondamentale: *“la qualità della vita è importante per tutte le persone e tutte le persone hanno diritto ad una vita di qualità”* (Bertelli et al., 2020, p. 181).

L'utilizzo dell'approccio nella ricerca ha permesso di far emergere che le persone in condizione di grave disabilità intellettiva e profonde problematiche cognitive sperimentano *outcomes* inferiori dagli interventi attivati a loro favore. Ad esempio, mostrano che, in termini di qualità della vita, gli esiti dell'inserimento in comunità residenziali di piccole dimensioni non differiscono significativamente dagli esiti dell'inserimento in grandi strutture (Beadle-Brown et al., 2016). Nieuwenhuijse et al. (2019), analizzando le ricerche su questo punto, hanno rilevato che la misurazione della QdV per le persone che presentano profonde compromissioni sul piano intellettivo è stata spesso affrontata negli studi attraverso la triangolazione, cioè dando voce alle persone attraverso la rete di persone che si occupano di loro, mostrando l'utilità e l'adeguatezza dell'applicazione del costrutto per valutare l'efficacia degli interventi anche in questo ambito, pur tenendo conto delle sfide metodologiche che questo comporta.

L'elaborazione di questo approccio è coerente con la richiesta di personalizzazione degli interventi portata dai movimenti sociali delle persone con disabilità e delle loro famiglie, le quali chiedono che le priorità e gli obiettivi dei servizi non siano stabiliti sulla base di necessità “altre”, dei servizi, degli operatori o, a livello macro, dell'organizzazione politico-istituzionale del welfare, bensì siano orientate al sostegno all'autodeterminazione e centrate sui bisogni delle persone e delle loro famiglie (Brown et al., 2009; Schalock et al., 2009; Claes et al., 2010; Bertelli et al., 2020).

L'approccio adotta una prospettiva di analisi sistemica, che poggia sulla concezione ecologica della disabilità (Schalock et al., 2008; Claes et al., 2010). La teoria è pensata per essere utilizzata sia a livello di lavoro di caso che a livello di *policy making*, sia nella fase di programmazione e progettazione, che in fase di valutazione dell'efficacia degli interventi, configurando un metodo per orientare e accompagnare un cambiamento delle pratiche e delle politiche a favore delle persone con disabilità intellettiva (Schalock et al., 2008; 2009; 2016). Può essere utilizzato anche a livello di meso-sistema per l'organizzazione dell'attività di un singolo servizio. Gli studi sull'utilizzo di questo approccio a livello meso

hanno rilevato esiti positivi in termini di capacità di perseguire obiettivi a lungo termine, uso delle risorse, incremento del senso di responsabilità interna ed efficacia della valutazione (Zorzi, 2016).

Il *framework* della QdV incontra in letteratura ad oggi un ampio consenso (Bertelli et al., 2020): una *review* della letteratura (Van Hecke et al., 2018) indica gli elementi di forza della prospettiva teorica. Tali sono la multidimensionalità del costrutto, l'integrazione tra indicatori oggettivi e soggettivi, la centralità del punto di vista del soggetto nella valutazione, il pluralismo metodologico che consente di adottare nell'applicazione e la lettura dinamica delle situazioni che l'approccio consente di elaborare. Gli autori individuano, invece, tra le questioni ancora aperte la possibilità di utilizzare strumenti specifici adattati alle caratteristiche individuali e la ricerca di un metodo condiviso per la misurazione (connesso a quanto già detto circa il processo di validazione degli indicatori). Tuttavia, si riscontra una resistenza ad utilizzare le informazioni derivanti da strumenti di *assessment* basati sulla QdV come criteri per operare delle scelte, sia sul piano individuale, che sul piano della programmazione dei servizi (Turnpenny e Beadle Brown, 2015).

1.2.4 I servizi semi residenziali di Regione Lombardia: il contesto specifico della ricerca

A conclusione di questo paragrafo, si illustra l'offerta dei servizi per la disabilità adulta della Regione Lombardia, analizzandola alla luce delle categorie concettuali discusse in precedenza. La normativa che disciplina i servizi a favore delle persone con disabilità è complessa e stratificata, in quanto la competenza in materia di servizi sociosanitari in Italia si ripartisce dal livello locale al livello nazionale, secondo il principio di sussidiarietà (Discalzi e Del Prete, 2005). Allo stesso modo, anche le fonti di finanziamento dei servizi sono frammentate.

In estrema sintesi, i riferimenti normativi principali su cui si innesta l'offerta dei servizi regionale sono (Moioli, 2006): l'art. 14 della legge 328/2000¹³; i piani nazionali triennali degli interventi e dei servizi sociali; la legge 104/1992; la legge 162/1998; la legge 68/1999. A queste si aggiungono normative più recenti: a livello nazionale, la novità più significativa è rappresentata dalla legge 112/2016 (c.d. legge sul "dopo di noi"), che ha introdotto uno specifico Fondo finalizzato alla realizzazione di progetti

¹³ Art. 14 - Progetti individuali per le persone disabili "1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2. 2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al Profilo di funzionamento, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, il Piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare. (...)"

individuali per le persone con disabilità grave “*prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori*” (art. 1).

Oltre a queste normative generali, a modellare l'offerta dei servizi sono soprattutto le normative e gli orientamenti regionali, attraverso lo strumento di programmazione costituito dal Piano sociosanitario regionale triennale (Discalzi e Del Prete, 2005).

Il modello lombardo è stato realizzato a partire dalla L.R. 3/2008, che ha dato il via alla riforma del sistema regionale degli interventi e dei servizi sociosanitari. A seguire, il principale provvedimento normativo che ha costruito il nuovo assetto organizzativo così come si presenta oggi è la L.R. 23/2015, che ha riorganizzato l'intero comparto del sistema socio-sanitario, sostituendo la precedente suddivisione tra Aziende Sanitarie Locali e Aziende Ospedaliere con l'istituzione delle 8 Agenzie di Tutela della Salute (ATS) e delle 27 Aziende Socio-Sanitarie Locali (ASST), che riprende e riafferma la separazione tra la funzione di programmazione e la funzione di erogazione: le prime mantengono il ruolo di vigilanza, accreditamento e programmazione per conto della Regione, mentre alle seconde spetta l'erogazione delle prestazioni. Merlo (2020) evidenzia che la legge regionale 23/2015 ha impattato negativamente sulle politiche per la disabilità, suddividendo la competenza tra più assessorati, il principale dei quali, l'assessorato al Welfare, ha stabilito altre priorità di lavoro nel suo programma, non dedicando alla disabilità particolari azioni di progettazione, ma solo azioni di distribuzione delle risorse. Infine, la Regione disciplina tramite le DGR il funzionamento delle unità di offerta e le misure regionali a favore delle persone con disabilità. In particolare, la Regione ha introdotto alcune misure di integrazione del reddito per le persone in condizione di disabilità gravissima e di non autosufficienza, che ad oggi costituiscono un'importante forma di sostegno per le persone con disabilità, anziane o meno, e le loro famiglie (misura B1, misura B2 e *voucher* di autonomia).

Secondo uno studio proposto da Pozzoli (2018), la personalizzazione è stata applicata anche nel contesto italiano nella forma del *cash-for-care*. Ci sono vari strumenti che rispondono a questo schema di erogazione. Essi prevedono che una persona il cui bisogno assistenziale è stato certificato e valutato da un soggetto istituzionale ottenga un trasferimento monetario, o un *voucher*, da utilizzare per l'acquisto di prestazioni assistenziali da diversi soggetti, tra diverse opzioni di contenuto. I margini di scelta e di controllo sull'utilizzo delle risorse economiche dipendono dallo strumento specifico e possono essere più o meno ampi. I *voucher* si caratterizzano per essere maggiormente vincolati e, in sostanza, consentono la scelta del soggetto erogatore di una data prestazione, rappresentando una sorta di ibrido tra i trasferimenti monetari e l'erogazione diretta delle prestazioni da parte del servizio pubblico (Martignani, 2007). I budget, invece, sono utilizzabili in modo più flessibile, per far fronte a prestazioni e spese assistenziali differenti. Infine, ci sono gli interventi di sostegno al reddito, che si

caratterizzano per non essere in alcun modo vincolati all'utilizzo (Martignani, 2007). Pozzoli (2018) evidenzia che la pluralizzazione degli strumenti a livello regionale e nazionale è dovuta alla territorializzazione dei servizi, una caratteristica specifica del sistema di welfare italiano. Questa peculiarità di contesto determina una disparità di opportunità per i cittadini sia nella possibilità di accesso agli interventi, che nell'offerta di servizi. Inoltre, la tendenza a lasciare che le persone e le famiglie si gestiscano in autonomia l'assistenza utilizzando le varie forme di *cash-for-care* comporta un disinvestimento nel ruolo dei servizi pubblici (vedi anche Spandler, 2004). Questa preferenza per i trasferimenti monetari è espressione di un "*modello risarcitorio di gestione pubblica della disabilità*" (Schianchi, 2021, p. 105), che offre risposte di natura prevalentemente economica cui non si affianca, però, una riflessione sull'adeguatezza dei servizi disponibili per i quali le risorse possono essere utilmente spese per far fronte ai propri bisogni.

Nello studio di Pozzoli (2018), vengono prese in considerazione alcune esperienze regionali che si differenziano per il tipo di strumenti scelti, sempre all'interno di questa cornice. Dall'analisi effettuata, emerge che la Regione Lombardia, in particolare, è la regione italiana che più di tutte ha liberalizzato il proprio sistema dei servizi sociosanitari, esternalizzando interamente l'erogazione delle prestazioni sociali e sanitarie, implementando un sistema di accreditamento dei soggetti erogatori e prevedendo vari strumenti di *cash-for-care*, oltre a quelli previsti a livello nazionale (invalidità, indennità di accompagnamento, etc.).

Il sistema regionale prevede in sostanza due reti di servizi, ovvero i servizi sociali e i servizi socio-sanitari (Avanzini e De Ambrogio, 2011): nonostante l'importanza attribuita all'integrazione sul piano normativo, specialmente in alcune aree tra cui la disabilità, sul piano operativo la mancanza di chiarezza di competenze, la difficoltà di collaborazione tra professionalità (sul punto anche Cicoletti et al., 2011) e l'elevata disomogeneità territoriale non hanno permesso il consolidamento di modelli efficaci e diffusi di intervento integrato.

La costruzione della rete dei servizi di Regione Lombardia si è ispirata ai principi neoliberali: la libertà di scelta dell'individuo, la centratura sul sostegno alle reti informali (in questo caso, in particolare, alle famiglie) e l'idea che la concorrenza tra soggetti privati consenta di aumentare la qualità dei servizi. Nella traduzione operativa di queste idee, la Regione ha istituito un sistema di quasi-mercato (Avanzini e De Ambrogio, 2011): si è già sottolineato che le ATS hanno dimesso totalmente l'erogazione diretta di servizi, in capo alle ASST o, per le prestazioni sociosanitarie, a enti del privato sociale, profit e no profit. Per quanto riguarda i servizi sociali, anche i Comuni hanno esternalizzato in misura crescente i servizi attraverso l'accREDITamento, accogliendo la spinta alla *voucherizzazione*. Pertanto, Regione e Comuni detengono ancora un ruolo forte nel determinare l'offerta dei servizi, gli standard di funzionamento delle unità di offerta e regolano l'accesso alla gestione dei servizi per conto proprio definendo i requisiti strutturali e organizzativi che devono essere posseduti dagli enti gestori. Inoltre, l'ente pubblico esercita

un controllo nelle fasi di accesso, valutazione e definizione degli interventi, che vengono gestite internamente dai servizi comunali attraverso il segretariato sociale o dagli sportelli dedicati dei servizi socio-sanitari; è la fase di erogazione delle prestazioni e dell'attuazione del progetto che viene delegata a terzi.

Prima che il sistema dei servizi lombardo venisse riformato, la tensione verso la liberalizzazione era già radicata. Già nell'analisi di Discalzi e Del Prete (2005), i soggetti del terzo settore assumono una rilevanza centrale nel sistema, in una logica di concorrenza tra loro in qualità di soggetti erogatori, privilegiati, sempre in linea con il principio di sussidiarietà, per la prossimità e il radicamento sui territori. Libertà di scelta dell'individuo, libertà di azione delle strutture e responsabilizzazione aziendale sono i criteri fondamentali sui quali è stato implementato il sistema socio-sanitario regionale dei servizi. Allo stesso tempo si evidenziano alcuni elementi critici, quali la complessità e la burocratizzazione delle procedure di accesso ai servizi, la disomogeneità nella distribuzione territoriale dell'offerta e la scarsa informazione dei cittadini. Inoltre, individuano alcune criticità del sistema socio-assistenziale e in particolare ne evidenziano l'elevata varietà, la frammentazione degli interventi da parte degli enti locali che conduce ad una presa in carico settoriale, la numerosità delle normative di settore e la difficoltà delle istituzioni nell'adeguarsi ai cambiamenti demografici e dei bisogni. Infine, gli autori evidenziano come la famiglia sia *"oggetto di speciale attenzione da parte di Regione Lombardia"* (Ivi, p. 144). Ciò comporta che il destinatario delle politiche per la disabilità sia individuato principalmente nelle famiglie e siano orientate dai bisogni di queste ultime, più che dalle richieste delle persone con disabilità.

L'offerta dei servizi sociali e socio-sanitari per gli adulti con disabilità fisica e intellettiva della Regione Lombardia si divide sostanzialmente su quattro aree¹⁴ (fig. 3): l'assistenza domiciliare, il "Dopo di noi", la semi-residenzialità, la residenzialità. A queste aree di servizi, si affiancano i servizi di inserimento lavorativo, gestiti da enti pubblici o dal privato sociale, e le forme di sostegno trasversali anche ad altre categorie di cittadini in condizione di vulnerabilità, sia di integrazione al reddito (es. reddito di autonomia) che di agevolazione all'accesso di beni (es. alloggi pubblici)¹⁵.

L'applicazione dei principi neoliberali, nella forma mitigata del quasi-mercato sopra descritta, è rintracciabile soprattutto nelle prime due aree indicate, dove i buoni e i *voucher* sono lo strumento principale di attuazione delle politiche. Infatti, sia l'assistenza domiciliare che la realizzazione dei percorsi finalizzati all'autonomia abitativa delle persone con disabilità rientranti nella disciplina del

¹⁴ Le informazioni sono tratte dal sito della Regione Lombardia e sono qui riportate seguendo la suddivisione proposta.

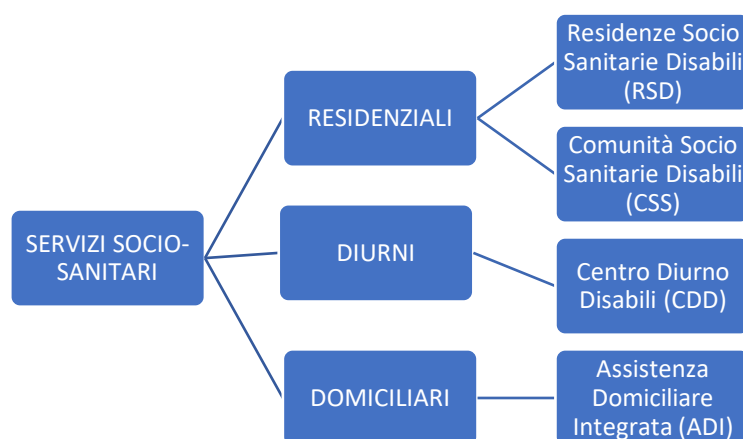
<https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/servizi-e-informazioni/cittadini/persona-casa-famiglia/disabilita>

¹⁵ Per una panoramica completa di tutti gli interventi, si rimanda al volume completo di Gori, C. (a cura di), 2011, *Come cambia il welfare lombardo*, Maggioli editore

“Dopo di noi”, si concretizzano nell’erogazione di trasferimenti monetari o *voucher* vincolati nell’utilizzo alla costruzione di progetto individualizzato che risponda a queste finalità. Tra le misure dedicate all’assistenza domiciliare, le più significative previste dalla Regione sono le già citate misura B1 per persone con gravissima disabilità, la misura B2 per persone con grave disabilità e non autosufficienza e il *voucher* di autonomia per anziani e persone con disabilità. Le tre misure sono trasversali all’area delle non-autosufficienze (anziani e persone con disabilità grave o gravissima) e possono essere utilizzate sia per l’acquisto di prestazioni sia per un sostegno economico ai *caregivers* familiari.

Anche i servizi residenziali e semi residenziali regionali si collocano nel panorama liberalizzato dei servizi: consultando gli elenchi delle unità di offerta risulta che tutte le strutture e i centri sono gestiti da organizzazioni private profit e no-profit e accreditati dalla Regione, che ha completamente esternalizzato la funzione di erogazione.

L’offerta dei servizi semi residenziali, tuttavia, si distingue per essere prevalentemente rivolta alle persone con disabilità multiple e complesse e alle persone con disabilità intellettiva. Pur non essendo esplicito il mandato, questi servizi si rivolgono prevalentemente alle persone con disabilità intellettiva per rispondere ad alcune esigenze che in parte sono state viste (ad esempio, la percepita necessità di custodia nei confronti di queste persone), ma anche per via della difficoltà da parte di queste ultime di usufruire di altre forme di assistenza, come quella domiciliare (come si è detto, per la complessità gestionale), e come esito di alcune dinamiche che verranno approfondite nell’ultima parte di questo capitolo.



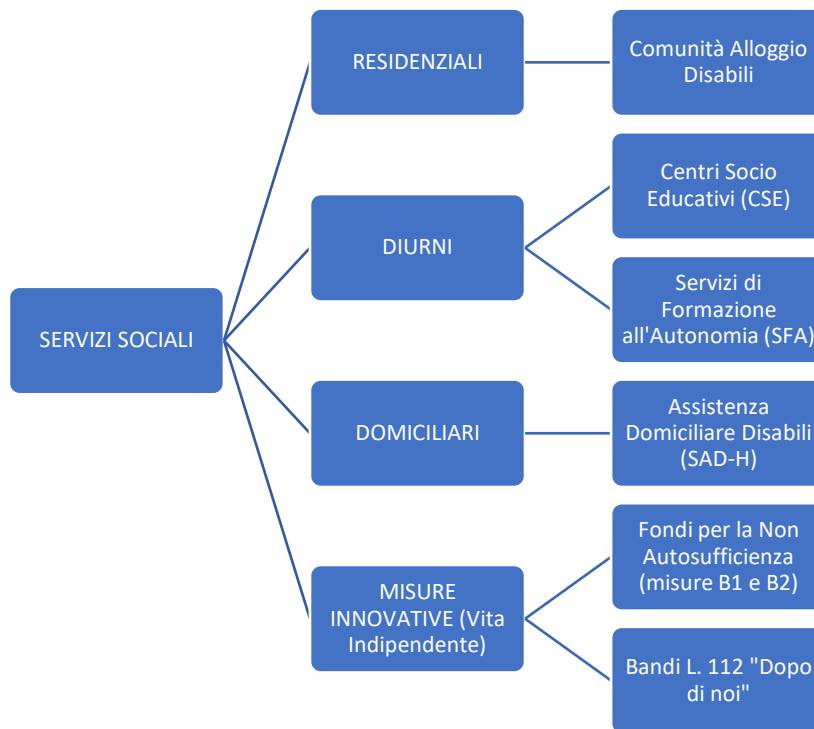


Fig. 3: Una panoramica dei principali servizi sociali e sociosanitari per gli adulti con disabilità nel sistema di welfare di Regione Lombardia.

Da un punto di vista gestionale, l'attivazione della maggior parte degli interventi passa dagli Ambiti territoriali e dai Comuni, ai quali viene attribuita la funzione di valutazione multidimensionale del bisogno e di predisposizione del progetto personalizzato, in collaborazione con le equipe dei servizi sociosanitari laddove previsto (in questo, torna un elemento di variabilità dettato dall'organizzazione interna negli specifici ambiti e territori; Moiola, 2006; Abet et al., 2011). I servizi sociali territoriali sono quindi i soggetti competenti per l'attivazione della quasi totalità di questi interventi, fatta eccezione per le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale¹⁶ (nello schema, ADI) e l'erogazione della misura B1 (nello schema, tra le misure dai Fondi per la Non Autosufficienza), che rimangono di competenza delle ATS (Agenzie di Tutela della Salute). Si rileva che l'accesso agli interventi e alle misure è condizionato, primariamente, dal criterio della gravità. Inoltre, l'erogazione di alcune misure di sostegno al reddito è subordinata anche alla condizione economica: per alcuni contributi sono previste delle soglie ISEE per l'ammissibilità delle domande. Quest'ultimo punto è rilevante: l'introduzione della condizionalità legata alla condizione economica implica che le persone e le famiglie che intendono accedere alle unità di offerta privatamente spesso gestiscono in autonomia anche la valutazione del bisogno e la progettazione, poiché si rivolgono ai servizi principalmente per la compartecipazione alla spesa (Cicoletti et al., 2011).

¹⁶ Il riferimento è il D.P.C.M. 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie"

Ciò che accomuna, quindi, le modalità di valutazione delle situazioni delle persone con disabilità intellettiva su tutti i territori della Regione Lombardia è il riconoscimento dell'invalidità superiore al 46% attestata da una diagnosi che rispetti i parametri clinici previsti nei manuali diagnostici (DSM-V, ICD-10). Come si è osservato a proposito della definizione di disabilità intellettiva, la valutazione dei soli aspetti funzionali e di *performance* di una persona come principio che regola l'accesso, o l'esclusione, dai supporti e dai benefici offerti dal sistema di welfare può essere considerato problematico in relazione alle finalità degli interventi sociali e socio-sanitari, che non hanno una natura esclusivamente riabilitativa in senso tecnico (seppure essa possa essere una delle componenti), ma si propongono di accompagnare e sostenere processi di cambiamento, nella direzione di un miglioramento, delle situazioni di vita (Folgheraiter, 2011). Le implicazioni metodologiche e operative di questa considerazione verranno approfondite nel capitolo successivo, dedicato al lavoro sociale con le persone con disabilità intellettiva. Questo approccio, inoltre, è in contrasto con i principi della QdV che, come si è visto, propongono di superare una concezione strettamente funzionale della disabilità a favore dell'adozione di un approccio ecologico e multidimensionale alle situazioni di vita delle persone con disabilità. Le persone con una condizione di grave disabilità sul piano intellettuale e cognitivo non sono considerate in grado di beneficiare di alcuni servizi, se essi sono costruiti esclusivamente sulla base del livello di abilità (Brown et al., 2016).

In merito al criterio della gravità, si evidenzia che tutti i servizi sono rivolti a *“persone con disabilità grave”*, ovvero che abbiano nel verbale di invalidità la certificazione art. 3 c. 3 della legge 104/92¹⁷. Questo, come si è già avuto modo di evidenziare, si pone in tensione con la portata universalistica dei diritti umani riconosciuti alle persone con disabilità dalla Convenzione ONU. Tuttavia, l'attenzione alla gravità è un elemento qualificante delle politiche regionali lombarde (Moioli, 2006). Alcune misure prevedono ulteriori vincoli più precisi che determinano il diritto all'accesso, ad esempio la presenza di una disabilità gravissima, a cui corrisponde il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento (ad esempio, è il caso della misura B1).

Per quanto riguarda l'area che interessa qui approfondire, cioè quella della semi-residenzialità, nell'individuazione dei destinatari delle diverse unità di offerta e delle loro funzioni, è sempre citato il criterio del livello di gravità come condizione per l'accesso all'una o all'altra unità di offerta: alla gravità corrispondono una diversa finalità del servizio e una diversa tipologia di attività. I servizi coinvolti in questo progetto di ricerca appartengono tutti all'area della semi-residenzialità e, in particolare, per motivi che saranno illustrati nella parte dedicata alla ricerca empirica, sono Centri Socio-Educativi e

¹⁷ L'articolo recita: *“Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici”*.

Servizi di Formazione all'Autonomia. Si riporta di seguito la descrizione proposta sulla pagina web della Regione per definirli:

- **Centro Diurno per persone con disabilità (CDD)**

È una struttura diurna funzionante per 35 ore settimanali, per 47 settimane all'anno e che accoglie disabili gravi in età compresa tra i 18 e i 64 anni (i minori infatti possono essere accolti in queste strutture solo eccezionalmente e a determinate condizioni). Nel centro vengono erogate prestazioni socio-sanitarie, educative, riabilitative e socioriabilitative.

- **Centro Socio-Educativo (CSE)**

È una struttura diurna funzionante per 35 ore settimanali, per 47 settimane e destinata alle persone con disabilità e fragilità non sostenuti dal sistema socio-sanitario. Nel centro vengono erogate prestazioni socioeducative e socio-animative che hanno lo scopo di stimolare l'autonomia personale, la socializzazione e il mantenimento del livello culturale delle persone con disabilità affinché possano favorire anche il loro inserimento nel mondo del lavoro.

- **Servizio di Formazione all'Autonomia (SFA)**

È un servizio diurna che eroga servizi socioeducativi aventi lo scopo di sviluppare nelle persone disabili le abilità utili a creare consapevolezza, autostima e autodeterminazione da utilizzare nel proprio contesto familiare, sociale e lavorativo. Possono usufruire di questo servizio le persone disabili al di sotto dei 35 anni di età aventi discrete capacità relazionali, di adattamento e di comunicazione.

Integrando le informazioni fornite dalla Regione con la descrizione dei servizi proposta da alcuni siti dei Comuni¹⁸, si rileva una ulteriore distinzione tra CDD, CSE e SFA, dalla quale emerge in modo più evidente la predefinita distinzione tra l'utenza dei servizi diurna sulla base della gravità: i primi sono destinati alle persone in condizione di maggiore gravità e prevedono l'erogazione anche di prestazioni socio-sanitarie; i CSE si rivolgono a persone con disabilità di media gravità; i SFA sono pensati per persone con disabilità di medio-lieve o lieve entità. Come si rileva dalle descrizioni riportate, i CSE e i SFA si differenziano anche per la fascia di età dei destinatari a cui si rivolgono: i primi sono destinati a persone tra i 18 e i 65 anni di età, i secondi a persone tra i 16 e i 35 anni di età. Inoltre, per quanto riguarda gli interventi attuati, anche qui troviamo delle differenze. Per i Servizi di Formazione all'Autonomia la permanenza massima prevista è di 5 anni ed il percorso è scandito in diverse fasi:

¹⁸ A titolo esemplificativo, è possibile consultare il sito del Comune di Milano <https://www.comune.milano.it/aree-tematiche/servizi-sociali/disabilita>

modulo formativo (durata massima 3 anni) con un impegno orario di 20 ore settimanali; modulo di consolidamento (durata massima 2 anni) con un impegno orario di 17 ore settimanali; modulo di monitoraggio (durata di circa 1 anno e facoltativo) con un impegno orario di 9 ore settimanali. Per i Centri Socio-Educativi, invece, è prevista in generale la possibilità solo di frequentare part-time o full-time.

Un'ultima informazione utile per profilare il contesto e rappresentare la significatività del tema di ricerca è relativa a quante persone con disabilità possono accedere ai servizi semi-residenziali in Regione Lombardia¹⁹:

- Centri diurni per disabili (CDD): n. 6.680 posti ordinari accreditati;
- Centri socioeducativi (CSE): n. 4.586 posti autorizzati;
- Servizi di formazione all'autonomia (SFA): n. 3.208 posti autorizzati.

In letteratura (Cicoletti et al. 2011), si sottolinea che, per quanti numerosi, i posti accreditati non soddisfano la richiesta di servizi diurni. Pertanto, in questo particolare ambito, non si è creata una condizione di reale concorrenza (che dipende dall'ampiezza dell'offerta) ed è l'offerta, e non il bisogno, a condizionare la domanda e orientare le decisioni circa quale risorsa utilizzare.

Analizzando gli elementi qualificanti dell'offerta semi-residenziale della Regione Lombardia, come appena descritta, essa sembra rispondere meglio all'idea di individualizzazione dei servizi, piuttosto che di personalizzazione. Riprendendo la definizione proposta da Prandini e Orlandini (2018), con la prima espressione ci si riferisce a servizi dal contenuto prestabilito, deciso dagli esperti e dai professionisti, coniugando specializzazione e standardizzazione, e proposto alle persone con un approccio *top-down*. Cioè significa che, seppure possa rimanere un margine di personalizzazione, esso si colloca all'interno di un assetto organizzativo di servizi ben definito e dettagliato, che può essere anche articolato e diversificato (specializzazione), nel quale i bisogni dei destinatari e le finalità degli interventi sono però definiti a priori (standardizzazione, evidente ad esempio nella strutturazione dei moduli del Servizio di Formazione all'Autonomia, nella quale è predefinito anche il tempo massimo per il raggiungimento degli obiettivi). Pertanto, il destinatario degli interventi non partecipa alla produzione del servizio, ma ne fruisce soltanto, e può accedervi se la sua situazione corrisponde ad un profilo individuato dai professionisti. Questa riflessione consente di comprendere meglio alcune considerazioni emergenti dalla letteratura, secondo cui le persone con disabilità che frequentano i servizi diurni vivono sentimenti di esclusione e frustrazione nei confronti dei servizi che si occupano di loro, pur facendosi

¹⁹ Il riferimento è l'ultimo provvedimento sul tema di Regione Lombardia, la DGR N. 4749 del 24 maggio 2021: nella sezione Open data di Regione Lombardia non sono disponibili data set sulle persone inserite nelle unità di offerta, pertanto si fa riferimento al numero di posti disponibili; considerando che sui territori più popolosi, come emerso dalla rilevazione, ci sono liste di attesa per l'inserimento, si ritiene piuttosto probabile che all'offerta si avvicini il numero di posti effettivamente occupati.

carico questi ultimi delle loro necessità (Zaviršek, 2009). Moioli (2006), inoltre, osserva che la struttura dell'offerta semi-residenziale lombarda, con la previsione di una così ampia fascia di età per i servizi diurni per le persone con una disabilità di livello medio-grave o grave, suggerisce implicitamente che la frequenza a questi servizi diurni non è considerata un passaggio propedeutico ad una fase successiva del progetto di vita della persona. Le persone sono così collocate in una dimensione senza tempo (Lepri e Montobbio) o di *"eterno presente"* (Zorzi, 2016), non evolutiva, che segue, come si è già avuto modo di evidenziare, una prefigurazione del percorso delle persone nei servizi, basata sul doppio binario della omogeneizzazione e categorizzazione delle persone con disabilità e sull'istituzionalizzazione delle forme di aiuto (Medeghini, 2006).

Queste considerazioni e la permanenza di un approccio medicalizzante alla disabilità possono essere confermate alla luce delle finalità dei servizi: in una recente DGR²⁰, la Regione scrive che *"la residenzialità e la semi-residenzialità sono modulate a seconda del bisogno di protezione e assistenza della persona con disabilità"* (p. 1, allegato A). Le parole utilizzate per definire gli scopi delle singole unità di offerta in relazione al bisogno di protezione e assistenza, che è, quindi, la finalità generale, rivelano l'aspettativa nei confronti dei percorsi delle persone con disabilità che vengono inserite in questi servizi. Per quanto riguarda i Centri Diurni Disabili, essi *"accolgono"* le persone offrendo prestazioni di varia natura, con scopi riabilitativi, senza riferimento ad altre componenti di un progetto più ampio a favore della persona. Nella descrizione dei Centri Socio-Educativi, nella quale si evidenzia che questi sono prettamente socioassistenziali e non sanitari, è presente un riferimento ad altre dimensioni della vita delle persone che si collegano alle attività proposte dal servizio (mondo del lavoro, socializzazione) e tuttavia in una dimensione statica, comunicata dalla parola *"mantenimento"*. Nella descrizione dei Servizi di Formazione all'Autonomia si percepisce che essi sono pensati per essere propedeutici e integrati in un progetto più articolato di vita e, tuttavia, si rimarca che il requisito necessario per accedervi è un certo livello di capacità individuale che deve essere già posseduto dalle persone che vogliono accedervi. Aprendo lo sguardo sulle altre misure finalizzate esplicitamente a sostenere l'autonomia, la capacità come criterio è citata apertamente anche per l'accesso al *voucher* di autonomia (Dessi, 2019). Infatti, questo contributo è rivolto ai giovani e agli adulti con disabilità a forte rischio di esclusione sociale, che abbiano però già un livello adeguato di abilità funzionale e relazionale che consenta l'attuazione di interventi socioeducativi.

Componendo questi elementi, è possibile rintracciare ed evidenziare, ancora una volta, la connotazione fortemente riabilitativa dei servizi semi-residenziali, a cui è sotteso l'approccio riparatorio proprio del paradigma individuale, che non considera la disabilità come un fenomeno complesso, né la sua natura processuale e relazionale. Questa cornice è lontana dalla prospettiva della QdV. La

²⁰ DGR N. 4749 del 24 maggio 2021

progettazione dei servizi in Italia risente del prevalere di “una visione tecnicistica, orientata al fare, senza un’adeguata fase di programmazione delle azioni da intraprendere” (Fedeli, 2016, p. 13), che rende impossibile verificare l’impatto degli interventi sui percorsi di vita delle persone, perché le azioni non sono pensate in relazione ad obiettivi individualizzati. Inoltre, le finalità raggiungibili da ciascuna persona sono, almeno in parte, prefigurate, nel momento in cui si sceglie quale di questi percorsi intraprendere e collegate al mandato istituzionale della specifica unità di offerta. Sulla base delle valutazioni iniziali gli operatori si rappresentano le possibilità delle persone di raggiungere obiettivi predeterminati e standard sociali (cfr. idea di normalizzazione, par. 1.3.1), che dipendono dalla capacità individuale. Sui temi delle aspettative nei confronti delle persone con disabilità si tornerà nel prossimo paragrafo, poiché esse sono collegate al tema del ruolo sociale. Oltre, a questo, alcune considerazioni sono state fatte a proposito dell’efficacia dell’intervento dei servizi diurni. Zanisi (2019) ha condotto un’analisi a livello regionale che rileva a quali servizi sono stati orientati i frequentanti gli SFA a seguito delle dimissioni²¹: la maggior parte delle persone sono state accompagnate alla frequenza di un CSE. A seguire, troviamo come “destinazione” le cooperative sociali di tipo B, le aziende e i centri di aggregazione per persone con disabilità a frequenza libera (cioè senza retta). Si rileva poi l’accesso in uguale misura a forme di residenzialità (comunità alloggio, CSS e RSD), ai CDD e al volontariato. L’autore conclude che la maggior parte delle persone dimesse accede a servizi che prevedono un’autonomia più bassa.

È importante precisare che queste considerazioni non rispecchiano nella maggior parte dei casi le intenzioni e le attività che le singole unità di offerta propongono e mettono in pratica: per la maggior parte, i Centri sono gestiti da organizzazioni no-profit con una forte *mission* fondata sull’inclusione sociale. A livello di singola organizzazione o servizio, molti soggetti del terzo settore hanno fatto proprio l’approccio della QdV e utilizzano strumenti di valutazione e progettazione individualizzata basati su questa prospettiva. Tuttavia, la rigidità e i vincoli previsti dalla normativa previsti per il loro funzionamento impattano concretamente sugli effettivi margini di azione. Quel che si intende provare a delineare con queste osservazioni è quale sia il mandato conferito ai soggetti accreditati dalle istituzioni, quale sia la logica sottesa all’offerta dei servizi e quale ruolo è previsto per le unità di offerta nel sistema. Questi fattori possono anche entrare in conflitto sia con le finalità organizzative dei soggetti che partecipano alla costruzione dell’offerta dei servizi sia con quelle dei singoli operatori che lavorano sui progetti individuali delle persone.

Gli studi sull’efficacia del modello lombardo hanno messo in evidenza che l’applicazione della personalizzazione in un modello di consumo non ha portato i risultati sperati in termini di libertà di

²¹ I dati non sono riferiti in forma percentuale; è possibile guardare il grafico riportato nell’articolo disponibile online http://www.lombardiasociale.it/2019/03/21/molto-rumore-per-nulla/?doing_wp_cron=1639305368.8429288864135742187500

scelta, per diversi motivi. Innanzitutto, il sistema di accreditamento e l'utilizzo dei *voucher* prevedono diversi vincoli sia per i soggetti erogatori che per chi accede ai servizi (Pozzoli, 2018), tanto che le famiglie prediligono, se possono accedervi, i trasferimenti monetari. L'utilizzo del *voucher* in un contesto di welfare di quasi-mercato, non sostenuto dall'intenzione di sostenere il progetto della persona attraverso la costruzione di relazioni e collaborazioni tra i soggetti coinvolti, fa perdere allo strumento il suo potenziale di mezzo attraverso cui esercitare il controllo da parte delle persone e rischia di proporre una dinamica paternalistica, che in origine voleva contrastare, o meramente consumista delle relazioni assistenziali (Martignani, 2007). In secondo luogo, le risorse messe a disposizione spesso non sono sufficientemente ampie e non consentono di ragionare su un progetto complessivo a favore della persona, obbligando i beneficiari alla selezione di alcuni interventi o prestazioni a cui far fronte attraverso gli strumenti *cash-for-care* secondo un criterio di priorità del bisogno o urgenza (Pozzoli, 2018). Infine, sempre secondo l'analisi di Pozzoli (2018), la scelta di spingere su questo approccio da parte della Regione Lombardia ha comportato una frammentazione elevata degli strumenti e degli interventi, per consentire lo "spacchettamento" delle prestazioni e il movimento libero delle persone e delle famiglie nel quasi-mercato: questo orientamento ha comportato a sua volta una crescente specializzazione dei soggetti erogatori, che si occupano quindi ciascuno di un singolo aspetto del bisogno. Questa forma di organizzazione dell'assistenza non consente né di realizzare efficacemente l'integrazione sociosanitaria, né di personalizzare realmente i progetti assistenziali. Nonostante l'intenzione di lavorare su un piano sociale e culturale più ampio, la normativa di settore si concentra nella definizione di criteri di funzionamento, di standard e dei contenuti delle "unità di offerta", verso cui si dirige la libera scelta dei cittadini-consumatori (Moioli, 2006). Secondo Merlo (2020), le politiche regionali per la disabilità si conformano ad un modello di funzionamento più sanitario che sociale, e ad una logica familistica (sul punto, anche Cicoletti et al., 2011), che delega la funzione di cura alle famiglie, senza considerare adeguatamente la disparità delle condizioni, in termini di capacità e possibilità di farvi fronte; questo sistema di welfare *"fatica a pensare come potenziali destinatari l'insieme di una collettività, in questo caso l'insieme delle persone con disabilità che vivono nel nostro territorio"* (Ivi, p. 4) e continua a rivolgersi solo a quelle considerate "abbastanza gravi" per ottenere sostegni pubblici e che si trovano in determinate condizioni economiche. Si tratta di persone che già non ricevono sostegni, perché considerate non sufficientemente "bisognose" in quanto non "abbastanza gravi" e / o perché "abbastanza ricche" e che anche in questo frangente sono del tutto o quasi abbandonate al loro destino. Il persistere dell'utilizzo della gravità e del bisogno economico come criteri di accesso alle prestazioni, pur rappresentando un modo di redistribuire le risorse secondo giustizia sociale, produce altre forme di disuguaglianza e incontra le esigenze delle persone che determinano la loro qualità della vita (Schianchi, 2021).

Infine, guardando all'offerta dei servizi semi-residenziali regionale, è possibile rintracciare alcuni degli elementi problematici evidenziati da Zorzi (2016, p. 50), che caratterizzano l'offerta dei servizi per la disabilità intellettiva a livello nazionale:

- la persistenza di una visione custodialistica e assistenziale, concentrata sulla necessità di supportare le famiglie nel carico di cura e non sulla promozione di un percorso evolutivo della persona;
- la discontinuità nella presa in carico e la frammentazione nell'erogazione degli interventi, in particolare con riferimento al passaggio tra servizi per minori e servizi per adulti con disabilità, ma anche (si aggiunge alle considerazioni degli autori) alla pluralizzazione dei soggetti e degli strumenti ed alla conseguente complessità per le famiglie e le persone di muoversi all'interno del sistema dei servizi;
- la scarsità di interventi e pratiche abilitative che consentano una reale evoluzione delle capacità delle persone, a cui spesso, invece, si propongono attività che hanno come primo fine quello di *"riempire il tempo"* (questa considerazione è in linea anche con le riflessioni di Lepri, 2020 e Marchisio, 2019);
- la tendenza ad anteporre le attività e le questioni organizzative dei servizi alla possibilità di costruire progetti realmente significativi per le persone.

“Divenne così chiaro che l’immaturità non è un dato strutturale connaturato alla disabilità intellettiva e che può essere sufficiente modificare le aspettative per permettere a una persona di esprimersi come adulto.”

Lepri, 2020, p. 12

1.3 Disabilità intellettiva e transizione all’età adulta: alcuni concetti-chiave

Questo lavoro, come si è detto nell’introduzione, si concentra su un gruppo particolare di persone con disabilità, ovvero i giovani adulti con una disabilità intellettiva. Il tema che la ricerca esplora appare particolarmente cruciale a seguito dell’uscita dal sistema scolastico-formativo, in quanto in questa fase di passaggio si gioca molto per le persone con disabilità intellettiva in termini di possibilità di progettare la propria vita (Pallisera et al., 2018). Il passaggio all’età adulta assume ulteriore rilevanza alla luce del fatto che l’aspettativa di vita delle persone con disabilità intellettiva è progressivamente aumentata negli ultimi decenni e attualmente si attesta sui 62 anni, grazie al progresso in campo scientifico e sociosanitario (Bigby, 2007; Zorzi, 2016).

La presenza come adulti delle persone con disabilità intellettiva nella società si impone come un fenomeno relativamente nuovo (negli anni ’80 del secolo scorso l’aspettativa di vita di una persona con disabilità intellettiva si attestava in media sui 33 anni) e interroga la società sull’adeguatezza del ruolo sinora riservato loro, richiedendo anche ai servizi di riflettere sull’appropriatezza della loro impostazione metodologica in relazione a questo processo di ridefinizione. Per questo motivo, nelle pagine seguenti la riflessione verterà su alcuni punti chiave relativi alla condizione delle persone adulte con disabilità intellettiva.

1.3.1 L’identità sociale dei giovani adulti con una disabilità intellettiva

Come osserva Lepri (2020), *“molto è stato scritto e detto sull’infanzia e sull’età evolutiva di queste persone (n.d.r., con disabilità intellettiva), qualcosa sulla loro vecchiaia, ma molto poco sulla loro età adulta.”* (Ivi, p. 19). L’autore spiega questa constatazione affermando che la rappresentazione sociale dell’età adulta per le persone con disabilità intellettiva è costituita prevalentemente da due immagini, quella del malato e quella del bambino, a cui corrispondono due modalità di risposta e atteggiamento da parte della collettività intorno a loro: la cura e la protezione (Ivi, p. 26). Le persone con disabilità, in particolare con disabilità intellettiva, sono considerate come *“un essere senza età, eterno bambino che passa dall’infanzia alla vecchiaia”* (Goussot, 2009, p. 19). Partendo da questa

considerazione, si focalizzeranno qui alcuni aspetti del ruolo sociale degli adulti con disabilità intellettiva utili per la comprensione delle dinamiche di relazione che la ricerca esplora.

Infantilizzazione e marginalizzazione

La dimensione del ruolo sociale appare particolarmente importante perché consente di riflettere sulle aspettative che le persone intorno agli adulti con disabilità intellettiva hanno nei confronti di queste ultime e su come gli atteggiamenti derivanti da queste aspettative condizionino la loro identità. In particolare, ciò che qui interessa è mettere in evidenza che la possibilità di essere adulti passa sia dalla possibilità di sperimentare direttamente nella propria esperienza di vita ciò che appartiene a quel ruolo, sia dalla possibilità di rispondere in termini relazionali alle aspettative ad esso connesse (Gherardini, 2009; Lepri, 2020). In concreto, ciò significa che una persona con disabilità intellettiva, per potersi esprimere come adulto, deve potersi sperimentare sia dal punto di vista della quotidianità sia dal punto di vista relazionale nelle situazioni di vita che caratterizzano questo ruolo sociale. Diversamente, senza l'opportunità di compiere questi passi in modo autentico, questo ruolo non può diventare espressione e parte dell'identità. Seguendo la riflessione di Lepri e riprendendone i passaggi rilevanti in questo ambito (2020), il processo di socializzazione secondaria che consente l'ingresso degli individui nel ruolo adulto, pur essendo culturalmente determinato in particolare a seconda del contesto sociale specifico, è caratterizzato dal passaggio da relazioni emotivamente asimmetriche e intense a relazioni simmetriche, che possono essere connotate anche da una certa neutralità in termini affettivi, che tipicamente si sperimentano e si consolidano nel mondo del lavoro. La socializzazione secondaria, infatti, avviene solitamente all'uscita dai percorsi formativi e scolastici, ed è il momento di vita di cui si occupa nello specifico questa ricerca. Lepri (2020) definisce il secondo tipo di relazione *“per contrapposizione a quella «personale», una relazione «posizionale», poiché l'altro non è per me nella relazione ma, semmai, con me nella situazione”* (Ivi, p. 67, in evidenza il corsivo originale). La parità è, quindi, una caratteristica distintiva delle relazioni adulte: la capacità di relazionarsi dentro un assetto posizionale si apprende nel tempo e in contesti diversi da quelli della socializzazione primaria e anticipatoria (famiglia, scuola, gruppo dei pari durante l'adolescenza, esperienze di sperimentazione di autonomia, etc.).

La difficoltà di far fronte al nuovo posizionamento relazionale ed all'interazione con un contesto socioculturale caratterizzato da complessità crescente può costituire un ostacolo significativo per i giovani con disabilità intellettiva. Spesso il futuro per i giovani e per le loro famiglie rappresenta quindi un elemento di forte preoccupazione, di fronte al quale si cercano rassicurazioni e prevedibilità (Zorzi, 2016). Una tale preoccupazione dà origine allo stereotipo della famiglia iperprotettiva nei confronti della persona con disabilità. In realtà, l'assenza di esperienze di legami alternativi, che sono l'elemento che sollecita e sostiene il processo di transizione all'età adulta delle persone senza una disabilità,

comporta che il “lasciar andare” i figli significhi rischiare di esporli a solitudine, isolamento o altre possibili esperienze negative e non consegnarli ad una dimensione nuova e soddisfacente della vita (Marchisio, 2019). L’angoscia che segue a questo genere di preoccupazione diventa difficile da contenere e superare per i genitori.

Per quanto riguarda il tema dell’adulità, e cioè quale sia il contenuto del ruolo sociale di cui si sta parlando, considerata l’ampiezza e la complessità del tema, si fa riferimento anche in questo caso alla riflessione proposta da Lepri (2020), che utilizza l’espressione “*transizione psicosociale*” per evidenziare l’aspetto processuale del passaggio all’età adulta, che quindi non corrisponde necessariamente ad una età, e considera il fatto che nel tempo le traiettorie biografiche si sono ampiamente differenziate, rendendo il contenuto dell’idea di adulità più indefinito. Questa indeterminatezza apre per le persone con disabilità intellettiva una possibilità di ritrovare una nuova identità e un nuovo spazio nella collettività degli adulti. Secondo l’autore, infatti, “*gli elementi portanti della condizione adulta – lavoro, indipendenza, autonomia abitativa, matrimonio, genitorialità – pur restando snodi importanti nel processo di costruzione identitaria, possono entrare in vario modo a far parte dell’esperienza delle persone*” (Ivi, p. 115). Ciò significa che aspirare al raggiungimento di tutte queste condizioni in modo univoco e universale non rappresenta l’unico modo di esprimersi come adulti e legittima l’esistenza di altre manifestazioni e forme di adulità. Lepri propone tre presupposti per l’adulità, connessi più ad un posizionamento relazionale e psicologico, che al conseguimento di determinati risultati in termini di condizione sociale (Ivi, pp. 117-118):

- la capacità e la possibilità della persona di percepirsi come entità autonoma, da cui derivano la capacità e la possibilità della stessa di esprimere il proprio punto di vista su di sé e sulle cose che la riguardano e di avere un pensiero indipendente;
- la consapevolezza di essere interdipendente, grazie alla quale la persona impara a saper chiedere e saper dare aiuto;
- la capacità della persona di stare dentro il ruolo adulto, abbandonando atteggiamenti infantili, dipendenti, parziali.

La riflessione dell’autore su questo aspetto del ruolo si conclude con l’evidenza che, in assenza della possibilità di vivere il ruolo adulto, è lo “*status ascritto*” (Ivi, p. 156) a condizionare l’immagine di sé di ciascuno, ovvero un’identità assegnata dagli altri, che risente di pregiudizi e immaginari culturali condivisi.

Moioli (2006) propone alcuni elementi caratterizzanti l’età adulta mettendo a fuoco, a fianco della dimensione psicologica interna, una dimensione esterna del ruolo di adulti, che si concretizza

nell'averne un margine di azione libero da parte di un individuo e nella relazione con la collettività di appartenenza (Ivi, p. 143):

- l'autonomia del proprio punto di vista: il punto di vista della persona orienta l'azione senza controllo esterno;
- la libertà di scelta, ovvero la possibilità di perseguire ed esercitare un proprio stile di vita;
- la partecipazione come istanza individuale e riconoscimento sociale, cioè: avere un ruolo nella vita della società; avere parte ai processi di costruzione delle scelte collettive; contribuire al mantenimento-riproduzione-crescita della società; beneficiare adeguatamente di quanto la società mette a disposizione dei suoi membri.

Come si è detto in apertura, le persone con disabilità intellettiva sono associate a rappresentazioni diverse da quella dell'adulto: alle rappresentazioni del bambino e del malato corrispondono, da un lato, l'infantilizzazione degli adulti con disabilità intellettiva, sostenuta dall'atteggiamento che le persone hanno nei loro confronti; dall'altro, la marginalizzazione delle persone con disabilità intellettiva (Lepri e Montobbio, 2000). Queste due dinamiche di fatto escludono le persone con disabilità intellettiva dal mondo degli adulti (Zorzi, 2016). La persistenza di queste rappresentazioni sociali degli adulti con disabilità intellettiva condiziona fortemente la loro identità e la loro possibilità di accedere alle condizioni dell'adultità proposte da entrambi gli autori. Queste rappresentazioni, infatti, portano con sé un posizionamento relazionale personale di chi si rapporta con le persone con disabilità intellettiva, che poggia sull'idea che queste ultime vadano protette da una realtà ritenuta troppo complessa e rischiosa per loro e, contemporaneamente, sulla necessità di dover predisporre contesti particolari e specifici dove poter potenziare o compensare le competenze carenti o mancanti delle persone con disabilità intellettiva. Questa ultima considerazione richiama anche alcuni ragionamenti già proposti e risente, infatti, dello sviluppo degli approcci alla disabilità. Si può affermare che, nonostante siano state raggiunte sul piano teorico definizioni di disabilità che superano la contrapposizione paradigma medico/paradigma sociale, il primo sia ancora presente e radicato nella quotidianità delle relazioni che le persone con disabilità sperimentano.

La letteratura (Faini et al., 2016; Marchisio, 2019) osserva che la transizione all'età adulta dei giovani con disabilità intellettiva presenta delle caratteristiche peculiari che impattano negativamente sulla riuscita di questo passaggio di crescita e sviluppo personale. Nonostante gli studi indichino che nella fascia di età tra i 18 e i 30 anni si strutturino alcuni aspetti fondamentali per il percorso da adulti di ciascuno grazie, in particolare, all'aumento della varietà di esperienze, alla possibilità di assumersi e gestire dei rischi e alla possibilità di sperimentare l'indipendenza sotto alcuni profili, i percorsi pensati per i giovani con disabilità intellettiva una volta conclusa l'esperienza scolastica/formativa sono numericamente ridotti e caratterizzati dal fatto che sono altri a decidere cosa è *"meglio per loro"*

(Marchisio, 2019, p. 15), quindi da uno stile relazionale tipico dell'età infantile; da una relazione oggettuale (Goussot, 2009) dove lo sviluppo non è possibile, basata sull'idea che non abbiano una sufficiente capacità di scegliere e sulla già richiamata finalità della protezione (Lepri, 2020). All'uscita dal percorso scolastico, in particolare, gli orizzonti del futuro per i giovani con disabilità intellettiva e le loro famiglie appaiono "*poco chiari, indefiniti o peggio ancora inesistenti*" (Zorzi, 2016, p. 49). La continua restrizione delle opportunità esperite dalle persone con disabilità intellettiva non riduce solo ciò che effettivamente fanno, ma anche la percezione di ciò che è possibile fare, alimentando sentimenti di frustrazione e la condizione di dipendenza (Barbutto et al., 2011). La non-possibilità viene introiettata dalle persone con disabilità come elemento collegato alla loro condizione psico-fisica e li porta a non legittimare i propri desideri e aspirazioni.

Marchisio (2019) afferma che la transizione all'adulthood delle persone con disabilità restringe le loro opportunità al punto che ampliarle, specialmente in presenza di disabilità intellettive, e focalizza alcuni fattori che limitano la loro possibilità di fare esperienze:

- la necessità di dimostrare di essere sufficientemente abili per poter accedere a determinate esperienze;
- le forme di supporto non personalizzate che non rispondono a bisogni individuali, ma generici;
- le preoccupazioni culturalmente diffuse sulla vulnerabilità delle persone con disabilità cui consegue la necessità di tutelarle, sostituendosi a loro nelle scelte;
- l'opinione estesa secondo cui le decisioni degli individui con disabilità, qualora gli venga lasciata la possibilità di prenderle, devono sempre essere in qualche modo validate da un soggetto a sviluppo tipico.

L'autrice evidenzia come le persone con disabilità intellettiva debbano dimostrare le proprie competenze decisionali prima ancora di poterle esperire e apprendere, quando il resto dei giovani adulti accedono all'adulthood in percorsi più fluidi di sperimentazione e apprendimento, di cui fanno parte anche il rischio e i possibili fallimenti; è all'esito di questi percorsi che i giovani dimostrano la propria capacità di essere adulti e non prima di intraprenderli. Marchisio richiama quindi l'esigenza cogente, condivisa in letteratura e "*ampiamente disattesa nel campo delle pratiche*" (Ivi, p. 17) di sostenere la vita adulta delle persone con disabilità, in particolare dei giovani adulti con disabilità intellettiva. In linea con queste ultime considerazioni appare l'affermazione che le condizioni dell'adulthood individuate da Lepri (2020) sono sostenute dalla possibilità di sperimentarsi in modo autentico e non artificiale, mentre la maggior parte dei servizi diurni e delle esperienze di collocamento al lavoro protetto si offrono come contesti alternativi alla vita esterna, in una dimensione di perenne sperimentazione di sé e di "prova". Lepri e Montobbio (2000) parlano di "*esproprio dell'autogestione del tempo*" (Ivi, p.110). L'appropriarsi da parte degli operatori della gestione del tempo delle persone è dettato dalla difficoltà di amministrare la

vita quotidiana e dall'incapacità di sopportare che le persone facciano le cose in tempi lunghi o abbiano tempi vuoti. Secondo gli autori, il tempo è anche etero strutturato, nel senso che l'organizzazione dello stesso dipende dalle necessità di cura dei *caregiver* (torna la funzione sostitutiva della famiglia dei servizi) e il contenuto degli impegni è predeterminato. A queste condizioni, nonostante i vari strumenti di personalizzazione all'interno dei servizi (PEI), il rischio che questi spazi di sperimentazione diventino in realtà luoghi di marginalità e "definitivi" è alto (Moioli, 2006).

Normalizzazione e capacitazione

Oltre all'infantilizzazione, si è fatto riferimento alle dinamiche che contribuiscono alla condizione di marginalizzazione delle persone con disabilità intellettiva, connesse alla rappresentazione del malato. Il modello "riparatorio" ha un fondamento non solo nel paradigma medico, che, come si è già accennato, ha comportato una forte medicalizzazione del pensiero sulla disabilità (Oliver e Barnes, 2012), ma anche nell'idea della normalizzazione e nelle teorie della valorizzazione del ruolo sociale. L'elaborazione teorica di questo concetto, coeva del modello sociale e sviluppata negli USA, nasce dall'intenzione di restituire un ruolo sociale positivo alle persone con disabilità, opponendosi alla stigmatizzazione e alla connotazione negativa che fino a quel momento era stata proiettata sulla loro immagine, in linea con le teorie della devianza (Walmsley, 2001; Yates et al., 2008; Bigby e Frawley, 2010; Oliver e Barnes, 2012). L'idea di normalizzazione poggia, in parte, anche sulla nozione dell'universalità dei diritti umani, anche se questo legame è stato maggiormente valorizzato nella produzione teorica degli autori scandinavi (Walmsley, 2001; Oliver e Barnes, 2012). Il punto centrale dell'idea di normalizzazione è che le persone con disabilità intellettiva dovrebbero essere messe nelle condizioni di sperimentare una vita più simile possibile a quella degli altri membri della società, cercando quindi di raggiungere i medesimi obiettivi. In tale prospettiva, lo sforzo dei servizi, dei professionisti e delle istituzioni sarebbe quello di sostenere le persone con disabilità intellettiva nel loro percorso di adattamento e di integrazione (Yates et al., 2008; Bigby e Frawley, 2010; Oliver e Barnes, 2012). L'idea della normalizzazione, insieme alla diffusione del modello sociale, ha alimentato le rivendicazioni politiche di integrazione e il processo di deistituzionalizzazione, impattando positivamente sull'organizzazione dei servizi rivolti alle persone con disabilità intellettiva e contribuendo, con la sua applicazione operativa, alla costruzione del sistema dei servizi territoriali (Yates et al., 2008). Il concetto di normalizzazione sottende la ricerca di normalità (Carricaburu e Ménoret, 2007): dagli studi sull'adattamento delle famiglie a fronte della malattia cronica di uno dei propri membri, è emerso che la normalità può essere intesa da questi ultimi come ritorno ad una condizione precedente alla situazione deviante conseguente alla patologia o come nuova condizione a cui si associa l'ordinarietà. Dal punto di vista del soggetto colpito dalla malattia, gli autori sottolineano, invece, che la

normalizzazione è stata associata al concetto di adattamento. In ogni caso, si assume in partenza che la tendenza alla normalizzazione di familiari e malati sia una strategia funzionale.

Tuttavia, secondo diversi autori (Yates et al., 2008; Oliver e Barnes, 2012; Medeghini, 2015) questa idea rimane problematica sul piano concettuale. Di fatto, la normalizzazione non mette in discussione l'idea che esista una normalità, non prende le distanze dall'idea di disabilità come una condizione di non-normalità e si focalizza sulla modifica delle capacità individuali, escludendo eventuali azioni sul contesto sociale e sulle interazioni tra individuo e ambiente. Il tema della differenza è posto dagli autori fuori dalla definizione tradizionale di distanza dalla norma (Medeghini, 2015). L'idea di normalità è una rappresentazione storicamente situata (Davis, 2015): tuttavia, mentre su altri fronti è ormai evidente che il concetto di "norma" è distante dalla sensibilità post-moderna, incentrata sulla soggettività e sulla libertà individuale, l'autore afferma che nel campo della disabilità l'influenza dell'idea dominante di funzionamento "normale" - come dovrebbe essere fisicamente, ragionare o comportarsi una persona entro certi limiti - è ancora radicata e difficilmente si include in una più larga categoria di diversità, verso la quale ci si possa rivolgere con maggiore tolleranza e accettazione. La critica all'idea di normalità ha un ruolo significativo per l'analisi materialista della disabilità (Armer, 2015), in quanto l'idea dominante genera la disabilità come anormalità e le attribuisce un valore negativo di inferiorità, determinando un rapporto di potere tra i gruppi sociali. Nel campo delle disabilità intellettive, ad esempio, si è affermata l'idea di neurodiversità (Orsini e Ortega, 2015), per indicare un atteggiamento non categorizzante verso le problematiche correlate ai disturbi dello spettro autistico.

In sostanza, i critici della normalizzazione sostengono che queste teorie falliscono nel proposito di contrastare l'emarginazione delle persone con disabilità e di attribuire alla condizione di diversità un valore positivo.

Guardandola sotto questo profilo, quest'idea non problematizza il contenuto del ruolo sociale adulto, escludendo dal poterlo esercitare le persone con disabilità intellettiva che non si dimostrano "all'altezza" dello stesso - poiché non riescono ad esempio a lavorare, a vivere da soli, ad avere una famiglia, etc. Affiancando questa nozione alla concezione di QdV, è possibile vedere che, da un lato la seconda rappresenta il passo logico successivo alla prima (Schalock et al., 2009), nel senso che può strutturarsi solo in un rinnovato contesto di servizi e politiche territoriali che vanno al di là dell'approccio medico alla disabilità. Dall'altro lato, è possibile individuare anche una discontinuità tra queste due idee, perché l'approccio della QdV chiede la non eterodeterminazione degli obiettivi desiderati dalle persone con disabilità. Adottare la prospettiva della QdV comporta necessariamente, che ad esse sia data la possibilità di trovare soddisfazione nelle aree della vita che ritengono più significative e nelle modalità che ritengono sensate (Bertelli et al., 2020). Inoltre, la normalizzazione non richiede necessariamente una modifica del posizionamento relazionale della collettività nei confronti delle persone con disabilità

intellettiva, se non a fronte del raggiungimento da parte di queste ultime di determinati standard sociali. In questo senso, il modello riparatorio rinforza i processi di marginalizzazione delle persone con disabilità. Anche se l'idea di normalizzazione può sostenere su un piano logico istanze emancipatorie e inclusive esse, tuttavia, rimangono ad un livello astratto di intenzione e non riescono ad apportare un reale cambiamento nelle dinamiche di relazione sociale. Solo riformulando il concetto di normalità secondo la logica della diversità e riuscendo a concepire l'identità delle persone con disabilità intellettiva come un'identità complessa, – che, come quella di tutti, contiene elementi positivi e negativi, di dipendenza e autonomia, di differenza e similitudine, e si intreccia con tutte le altre variabili individuali e socio-culturali dell'identità – sono possibili l'uscita dalla condizione di esclusione e il ritrovamento di un'identità sociale adulta per le persone con disabilità intellettiva (Moioli, 2006).

Per questo, Marchisio (2019) afferma la necessità di non sostenere più la spinta alla normalizzazione, ma propone nuove idee, in particolare l'idea di capacitazione, che possano orientare l'atteggiamento della collettività nei confronti delle persone con disabilità intellettiva, contrastando sia l'infantilizzazione che la marginalizzazione di queste ultime. L'idea di capacitazione, anche nel linguaggio, fa propria la prospettiva del *capability approach*, in particolare la declinazione specifica della teoria generale sopraesposta che può essere utilizzata per leggere e comprendere l'esperienza di vita delle persone con disabilità. Partendo dal considerare che *“la possibilità e la capacità di individuare verso quale futuro si desidera andare e le opportunità reali che si hanno nella comunità sono due elementi che si determinano in maniera ricorsiva”* (Ivi, p. 148), l'elevata prevedibilità dei percorsi di vita delle persone con disabilità intellettiva e il numero finito di opzioni disponibili determinano che difficilmente esse sviluppino ambizioni che vadano oltre all'orizzonte delle opportunità predefinite e che quindi per loro esistano degli spazi di adultità speciale. Queste opportunità che vengono loro rappresentate sono limitate perché limitato è l'immaginario collettivo sulla loro identità adulta, e limita la loro possibilità di immaginare, creando un circolo di continue conferme di stereotipi. La capacitazione, invece, si lega al paradigma dei diritti umani. I diritti non sono concessi sulla base della capacità, ma sono dati. Nella prospettiva della capacitazione, sono le scelte e i desideri delle persone, insieme ai bisogni di supporto, a determinare il contenuto del percorso di vita, che è un percorso progettuale, non statico, che risente continuamente delle variazioni dei vari elementi che lo compongono; sulla base delle combinazioni strutturali e individuali (*capability set*) si determina la libertà sostanziale dell'individuo o di un gruppo. Da questo spostamento da un percorso di adattamento agli standard, basato sulla normalizzazione, ad un percorso di libertà che consenta l'autorealizzazione di ciascuno, a prescindere dal contenuto e dal risultato, dipende la possibilità per le persone con disabilità intellettiva di essere adulti. Motivazioni e bisogni sono alla base del processo di maturazione dell'età adulta (Goussot, 2009) e se le persone non vengono trattate come i soggetti della propria storia non è possibile un progetto esistenziale.

1.3.2 Inclusione e partecipazione alla vita comunitaria: una sfida aperta

Riprendendo la riflessione di Lepri (2020), “*non c’è identità adulta senza ruoli e, senza ruoli, non c’è inclusione sociale*” (Ivi p. 157). La partecipazione alla vita sociale e comunitaria, inoltre, come si è già accennato, è un elemento qualificante dell’età adulta (Moioli, 2006). Concludendo questa riflessione su disabilità intellettiva ed età adulta, occorre fare riferimento ad altri due concetti indispensabili: l’inclusione e la partecipazione. L’inclusione sociale e la partecipazione nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sono principi (art. 2), obblighi generali degli Stati (art. 4) e un diritto fondamentale delle persone con disabilità (artt. 19, 29, 30) (Cobigo et al., 2012). Il diritto all’inclusione e alla partecipazione si concretizza sostanzialmente in due dimensioni: la pari opportunità di partecipazione alla vita sociale e comunitaria e la libertà di scelta, ovvero “avere voce” nelle decisioni che riguardano la propria vita (Sherlaw e Hudebine, 2015). Ci si sofferma in questa parte sulla prima accezione, cercando di mettere a fuoco anche una distinzione sul piano concettuale tra partecipazione e inclusione, che nel linguaggio comune vengono spesso utilizzati come sinonimi. Per quanto riguarda, invece, il tema dell’avere voce, questa seconda accezione verrà trattata nel secondo capitolo, poiché è l’elemento centrale di questo lavoro di ricerca e verrà analizzato sul piano teorico in connessione alla pratica di Social Work, coerentemente con la domanda di ricerca.

Cobigo et al. (2012), attraverso una *review* della letteratura sull’inclusione sociale, hanno individuato alcuni elementi comuni tra le varie definizioni proposte dagli autori: la garanzia del pieno accesso alle risorse e alle attività della comunità, avere relazioni con famiglia, amici e altre persone e sentire un senso di appartenenza ad un gruppo. Gli studi analizzati e inclusi nella *review* degli autori, tuttavia, evidenziano che il passaggio dalla definizione astratta del contenuto del concetto di inclusione alla messa in campo di azioni concrete che possano favorirla e di strumenti che rendano possibile misurarla, è tutt’ora un passaggio critico, spesso difficile o inefficace. In particolare, dall’analisi proposta da Cobigo et al. (2012), emergono quattro rischi connessi al promuovere l’inclusione in pratica:

- che l’inclusione rimanga su un piano ideologico;
- che la definizione di inclusione sociale rimanga ancorata al raggiungimento di determinati esiti e risultati in termini di adeguamento allo stile di vita dominante – su questo punto, il concetto di inclusione risente del consenso diffuso sull’idea di normalizzazione;
- che la misurazione dell’inclusione sociale e i conseguenti interventi si focalizzino su vita indipendente e sul lavoro, obiettivi difficilmente compatibili con condizioni di disabilità gravi o gravissime, poiché basata sulla contrapposizione con l’esclusione sociale, che a sua volta è associata alla povertà materiale di beni primari;

- che la misurazione dell'inclusione si limiti, dall'altra parte, a indicatori di frequenza di partecipazione alle attività della comunità di appartenenza, che non considerano la dimensione soggettiva della partecipazione (es. la soddisfazione per le attività, l'attribuzione di senso, etc.).

Gli autori concludono la loro analisi affermando che il discorso sull'inclusione sociale non dovrebbe tentare di dare una definizione del contenuto della condizione di inclusione, in termini di esiti da raggiungere o di standard (ad esempio, avere un lavoro, vivere sul territorio e non in struttura, etc.). Se da un lato è necessario adottare una prospettiva più soggettiva, cioè che parta dalle aspettative, dai desideri e dai bisogni dei diretti interessati dal processo di inclusione sociale, che è mutevole e dinamico in quanto influenzato da diversi fattori contestuali; dall'altro, occorre lavorare sull'ampliamento delle possibilità di accesso allo spazio pubblico, in termini di opportunità, più che sul raggiungimento di risultati predeterminati.

Queste ultime considerazioni concentrano l'attenzione, quindi, sull'aspetto processuale dell'inclusione sociale: questo focus contrasta anche il rischio di considerare l'inclusione sociale come un diritto fondamentale dato. La complessità del processo non consente di dare a questo diritto un contenuto giuridicamente specifico e, quindi, dettagliare cosa richiede la sua attuazione (Ferrucci, 2021). Anche la Banca Mondiale propone una definizione di inclusione sociale incentrata sulla dimensione processuale: *“processo di miglioramento delle abilità, delle opportunità e della dignità, delle persone svantaggiate a motivo della loro identità, affinché partecipino alla società»* (World Bank, 2013, p. 4). Considerando l'inclusione sociale come un processo che lavora sulle opportunità, questa affermazione consente di mettere in luce il legame, ma anche la differenza, tra inclusione sociale e partecipazione. Riformulando la definizione della Banca Mondiale, l'inclusione sociale è il processo che mette le persone nella condizione di partecipare.

In letteratura, una seconda accezione di inclusione si accosta al concetto di partecipazione alla vita comunitaria. In questo caso, si considera l'inclusione sociale come esito di un processo. Questa concettualizzazione si presta ad essere misurata per definire il grado di inclusione/esclusione di una persona con disabilità e a divenire oggetto di studi come obiettivo degli interventi sociali e come indicatore di successo di determinati interventi/progetti (Amado et al., 2013).

È necessario, quindi, provare a dare una definizione di partecipazione alla vita sociale e comunitaria (ricordando che, per il momento, non si approfondisce la concettualizzazione di partecipazione come libertà di scegliere). Alcune *review* della letteratura sul tema affermano che in letteratura e nella ricerca c'è ambiguità nell'utilizzo dei termini inclusione, partecipazione, integrazione e altre espressioni (Amado et al., 2013; Taylor-Roberts et al., 2019). Solitamente, il punto di partenza del ragionamento utilizzato per gli studi è la definizione dell'ICF (OMS, 2002): con *partecipazione* si

intende “il coinvolgimento in una situazione di vita”; la voce *restrizioni alla partecipazione* rileva quindi “i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento in situazioni di vita” (p. 19). Nonostante la definizione in sé appaia semplice, da alcuni studi sull’utilizzo dell’ICF nella ricerca (Dean et al., 2016) emerge che questa non sia una concettualizzazione sufficientemente chiara per valutare la partecipazione, poiché non ne contempla la dimensione soggettiva. In sostanza, gli indicatori connessi alla partecipazione misurano “quanto” e “quanto bene” (trad. dall’originale, *how well*) le persone partecipano alle attività in termini di funzionamento, ma non danno conto della qualità della partecipazione percepita dalle stesse in termini di senso, rispondenza delle attività alle preferenze, libertà di scelta (Simplican et al., 2015). Gli indicatori consentono di descrivere la presenza delle persone con disabilità intellettiva in situazioni di vita, rilevando però solo l’aspetto esteriore. Inoltre, nell’applicazione della classificazione, si riscontrano una certa confusione concettuale tra le voci “attività” e “partecipazione” (Arvidsson et al., 2015) e un’ambiguità nell’utilizzo degli indicatori del dominio “attività e partecipazione”. Gli studi spesso utilizzano strumenti di valutazione ad hoc non validati per misurare la partecipazione (Verdonschot et al., 2009; Taylor-Roberts et al., 2019). Anche le relazioni tra le due componenti del dominio non sono adeguatamente esplorate dalle ricerche (Davis et al., 2012). La capacità dell’individuo di eseguire una determinata attività è messa in connessione con l’effettivo livello di performance, limitando quindi la partecipazione ad una dimensione individuale e adottando un punto di vista esterno, che rimane sul piano descrittivo (Hammel et al., 2008; Maxwell et al., 2018). L’ICF non tiene conto dell’intenzionalità (Symeonidou, 2014; Ferrucci, 2017): la dimensione soggettiva è assente in questa prospettiva. Questo rappresenta un limite importante della definizione, poiché da alcune ricerche qualitative (Hammel et al. 2008) che esplorano il tema della partecipazione a partire dal punto di vista delle persone con disabilità emerge che queste ultime ne rappresentano sia un contenuto esteriore, ovvero avere relazioni sociali e opportunità, che un contenuto interiore, legato al sentirsi in una determinata condizione, ovvero avere il controllo sulla propria vita. Ciononostante, la maggior parte degli studi sulla partecipazione delle persone con disabilità intellettiva la considerano solo come *outcome*, quindi nel suo aspetto esteriore, facendo propri i limiti della definizione dell’ICF (Dean et al., 2016). Per definire l’accezione esteriore di partecipazione, si può fare riferimento alla definizione di *community participation*. Attraverso un’analisi degli studi sugli interventi finalizzati a promuovere la partecipazione alla vita comunitaria delle persone con disabilità intellettiva, Bigby et al. (2018) hanno individuato tre elementi che caratterizzano la *community participation*: le relazioni significative tra adulti con e senza disabilità intellettiva; gli incontri conviviali, intesi come incontri in luoghi pubblici in cui la persona è conosciuta e si reca sulla base delle sue preferenze di attività e avvengono interazioni non necessariamente continuative, né formali, ma caratterizzate dal fatto di essere spontanee (es. chiacchierare in luoghi commerciali, nei parchi, etc.); il senso di appartenenza ad un gruppo di interesse che supporta l’identità della persona (es. attraverso le attività artistiche si

costruisce un aspetto identitario che accomuna la persona ad una comunità di interesse, prossima o meno). L'analisi degli autori sui progetti e gli interventi considerati nello studio mettono in evidenza che l'efficacia di questi ultimi nel promuovere la partecipazione alla vita comunitaria delle persone con disabilità intellettiva è significativamente legata alle loro preferenze ed alla possibilità di scegliere a quali attività partecipare.

In linea con queste considerazioni, l'idea di inclusione come esito di un processo non può essere ridotta ad uno solo degli elementi della *community participation*, come alla sola presenza di interazioni o relazioni o alla sola presenza delle persone sui territori o negli spazi pubblici, privata del senso di appartenenza. Considerare il senso di appartenenza come elemento essenziale, a sua volta, implica la necessità di comprendere la dimensione soggettiva nelle elaborazioni teoriche che si propongono di offrire una definizione del concetto di inclusione, accettandone la multidimensionalità e la complessità (Simplican et al., 2015; Strnadová et al., 2018).

Simplican et al. (2015) propongono una definizione di inclusione sociale che comprende due dimensioni: la partecipazione alla vita comunitaria e le relazioni interpersonali. Entrambe le dimensioni sono declinate su tre aspetti: categoria, struttura e livelli. La partecipazione alla vita comunitaria dal punto di vista delle categorie comprende: le attività di piacere, le attività politiche e civiche, il lavoro, la scuola, l'accesso a beni e servizi e le attività culturali e religiose. Di ogni categoria si considera la struttura, cioè il contesto in cui si realizza, che può essere segregato, semi-segregato o integrato. Inoltre, si prende in esame il livello di coinvolgimento della persona con disabilità, che si declina in presenza fisica, interazione e partecipazione attiva. Le relazioni interpersonali, invece, sotto il profilo della categoria si differenziano per soggetti (familiari, operatori, amici, partner, etc.); la loro struttura è descritta sulla base della durata, dell'origine, della frequenza e dell'iniziativa (chi ha intrapreso la relazione); inoltre, si considera in questo modello il livello di supporto dato dalle relazioni e la tipologia (emozionale, strumentale, informativo). Ognuna di queste variabili può assumere un valore positivo o negativo; pertanto, può divenire un ostacolo o un fattore facilitante del processo di inclusione.

Sintetizzando i vari contributi qui presi in considerazione, la letteratura afferma la necessità di considerare l'intenzionalità della persona come un elemento centrale della partecipazione, fortemente intrecciato al livello esteriore di partecipazione inteso come avere relazioni sociali, incontri conviviali e senso di appartenenza (Simplican et al., 2015; Bigby et al., 2018). L'autodeterminazione, in questo quadro, diventa il mezzo attraverso il quale è possibile raggiungere una piena partecipazione (Ferrucci, 2017). La complessità del tema dell'inclusione risiede nella sua natura relazionale. Come si è visto, da un lato c'è la collettività (le istituzioni, la società civile, etc.) che promuove il miglioramento delle opportunità di ciascuno di partecipare (processo di inclusione); dall'altro, c'è l'individuo che si muove in direzione della collettività (partecipazione come espressione dell'intenzionalità). La distanza tra questi

due poli della relazione dipende, in sostanza, dalla capacità/possibilità di entrambi di raggiungere la propria finalità di includere, da una parte, e di partecipare, dall'altra. Il grado di inclusione, che, adottando la definizione proposta da Simplican et al. (2015), comprende il livello di partecipazione alla vita comunitaria, è rappresentato da questa distanza e influenzato sia dalle dinamiche che interessano i due poli singolarmente, sia dalla relazione tra essi.

Tuttavia, le ricerche sulla partecipazione si occupano prevalentemente di descrivere le reti di relazioni delle persone con disabilità e di rilevare la presenza o meno di determinate condizioni nella loro vita (ad esempio, vivere sul territorio, avere un lavoro, etc.), al fine di focalizzare strategie che possano consentire di aumentare il loro livello di partecipazione (Amado et al., 2013). In termini di risultati, gli studi presi in esame (Verdonschot et al. 2009; Amado et al., 2013) evidenziano come la partecipazione alla vita comunitaria e l'inclusione degli adulti con disabilità intellettiva così intesi (in termini quindi descrittivi), rappresentino un nodo critico su più fronti. Da quanto rilevato nel World Report (WHO e World Bank, 2011), emerge che gli adulti con disabilità intellettiva possono accedere principalmente ai servizi diurni come forma di supporto e che, laddove sono previste forme di supporto domiciliari, hanno comunque un margine di controllo molto basso sul servizio. Inoltre, sono maggiormente esclusi dal mondo del lavoro e non sono economicamente indipendenti, il che li espone a più alti rischi di povertà ed emarginazione rispetto alle persone che non hanno una disabilità; che per la maggior parte vivono con la famiglia di origine, in istituzioni o in servizi residenziali (con differenze rispetto alle caratteristiche dei servizi offerti legate agli specifici contesti geografici). Da queste considerazioni si evince, rispetto alle loro relazioni, che hanno prevalentemente relazioni sociali con familiari, operatori e altre persone con disabilità (Moioli, 2006; Verdonschot et al., 2009; Witsø e Hauger, 2020). La condizione di esclusione, inoltre, si aggrava con l'invecchiamento o in relazione alla gravità della condizione di disabilità poiché questi due elementi sono maggiormente correlati con l'inserimento delle persone in strutture residenziali (Amado et al., 2013), spesso caratterizzate dall'assenza o da bassi livelli di partecipazione (Verdonschot et al., 2009; Merlo e Tarantino, 2018). La presenza fisica, cioè l'abitare, sul territorio, anche se in piccole comunità o in famiglia, è da considerarsi, quindi, come una condizione di per sé non sufficiente, ma necessaria per ampliare le opportunità di partecipazione (Simplican et al., 2015). Nella *review* della letteratura effettuata da Amado et al. (2013), gli autori evidenziano che la maggior parte di queste ricerche si realizza nell'ambito di servizi diurni o progetti finalizzati all'inclusione. Pochi dati sono invece disponibili sulla situazione e l'esperienza delle persone con disabilità intellettiva che non accedono ai servizi. Inoltre, la difficoltà di riconoscere un ruolo sociale adulto alle persone con disabilità intellettiva porta con sé la difficoltà di dare alla loro intenzionalità la stessa credibilità che si attribuisce a quella degli adulti. Per questi motivi, il tema della partecipazione rappresenta una sfida aperta su cui questo lavoro di ricerca intende offrire una riflessione.

CAPITOLO 2

DISABILITÀ INTELLETTIVA E RELAZIONI DI AIUTO

Premessa

In questo capitolo si approfondiranno alcune questioni legate al ruolo degli operatori sociali in questo ambito. Tenendo in considerazione il quadro generale dei servizi, con le caratteristiche e criticità mostrate, si proporrà un approfondimento sulla relazione di aiuto tra operatori sociali e persone con disabilità intellettiva e sulla partecipazione nella progettazione dei supporti e degli interventi sociali rivolti a queste ultime, presentando la letteratura di riferimento sia teorica che di ricerca empirica.

Il Social Work è una disciplina caratterizzata da una pluralità di approcci teorici e metodologici, tradizioni di pratica differenti ed elevata variabilità dei bisogni e delle caratteristiche delle persone con cui gli operatori lavorano (Craig e Bigby, 2015), pur avendo consolidato una base valoriale ampiamente condivisa nei sistemi di welfare occidentali²² (Zaviršek, 2009). Le premesse teoriche su cui si fonda il lavoro degli operatori sociali condizionano sia l'interpretazione del mandato professionale, che il contenuto degli interventi stessi. Il *framework* teorico di riferimento dell'operatore sociale impatta direttamente sull'esperienza delle persone con disabilità che si rivolgono ai servizi e deve quindi essere considerato tra i fattori ambientali che, all'interno degli articolati sistemi di welfare, influenzano la loro qualità di vita, ostacolando o facilitando la realizzazione dei loro obiettivi.

2.1 Il Social Work con le persone con disabilità intellettiva

Leggendo la definizione internazionale di Social Work (IFSW e IASSW, 2014), è possibile individuare tre elementi distintivi della professione sociale: il cambiamento, nell'accezione positiva di miglioramento, della condizione individuale e collettiva di persone o gruppi sociali come finalità principale dell'aiuto sociale; la centralità della dimensione etica e valoriale sottesa alle azioni

²² Si specifica che lavoro sociale è qui inteso in un'accezione ampia: ci si riferisce all'attività professionale di aiuto svolta da più figure che hanno un determinato profilo di formazione, gli operatori sociali, e si distingue dalle professioni di aiuto cliniche, che appartengono alla sfera dei servizi sanitari (Folgheraiter, 1998). In particolare, nel contesto italiano, le riflessioni portate riguardano il lavoro professionale degli assistenti sociali e degli educatori; nella letteratura internazionale, ai professionisti dell'aiuto sociale ci si riferisce con l'espressione *Social Workers*. Quando si tratteranno questioni puntuali che riguardano solo determinate figure professionali in relazione alle loro competenze specifiche nel contesto italiano, questa specificità verrà evidenziata.

professionali; la prospettiva integrata del lavoro sociale, che guarda alle interazioni tra persone e contesto sociale. L'azione dell'operatore sociale si colloca proprio tra l'individuo e il suo ambiente ("*Social Work engages people and structures to address life challenges and enhance wellbeing*"). Gli operatori sociali sono persone sulla soglia (Parker e Crabtree, 2018, trad. dall'originale "*threshold people*"): non si focalizzano sull'individuo o sul sistema sociale, ma si muovono tra essi (Bigby e Frawley, 2010).

Nell'approccio relazionale (Folgheraiter, 1998; 2011), il lavoro sociale è considerato una disciplina che studia l'interazione tra la capacità di azione degli individui e le istituzioni di welfare: quando le persone interessate da problemi esistenziali, che richiedono una riorganizzazione del vivere, si trovano a contrastare una condizione di difficoltà, gli operatori sociali professionali si affiancano ad esse e guidano con metodo questa azione di fronteggiamento intenzionale, perseguendo una finalità di miglioramento della situazione di vita (Folgheraiter, 1998; 2011; 2017). Le specificità dell'approccio relazionale al lavoro sociale sono il focus sulle relazioni e non sulle singole persone, come "oggetto" e strumento di lavoro al tempo stesso, e la centratura sui punti di forza, anziché sulle debolezze e le fragilità (Folgheraiter, 1998; 2011). La pratica professionale del lavoro sociale così intesa, come azione di guida del fronteggiamento intenzionale di un problema da parte delle persone interessate, richiede un posizionamento etico preciso, che pone al centro la capacità di azione delle persone, la rafforza e la sostiene.

2.1.1 Autodeterminazione, autonomia, indipendenza: quali obiettivi per il lavoro sociale?

Il paradigma dei diritti umani si fonda sull'idea di autonomia, intesa come la capacità di formulare e mettere in pratica intenti e azioni autodeterminati (Stainton, 2007). In termini di applicazione nei servizi, l'approccio basato sui diritti umani richiede da una parte di non predeterminare il contenuto degli interventi o il loro fine; dall'altra, di creare le condizioni affinché il fine individuato per sé dalle persone possa essere raggiunto, promuovendo, appunto, l'autonomia. Insieme a indipendenza e autodeterminazione, autonomia è una parola molto presente nel linguaggio del lavoro sociale a favore delle persone con disabilità. Attraverso questi termini gli operatori sociali esprimono generalmente la finalità del loro intervento, proprio perché il paradigma dei diritti umani sancito dalla CRPD chiede, innanzitutto, di mettere al centro il progetto della persona per sé stessa. Il rispetto per l'autodeterminazione è, inoltre, un valore etico fondamentale sancito nei codici etici internazionali (IFSW, 2018) e nazionali (CNOAS, 2020)²³.

²³ Il riferimento è al *Global Social Work Statement of Ethical Principles* e al Codice deontologico dell'Assistente sociale.

Nella pratica professionale, tuttavia, il rispetto dell'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva sottende il nodo della capacità di espressione consapevole di intenzionalità, una questione critica con cui gli operatori si confrontano quotidianamente (Bigby e Frawley, 2010). Si rende quindi necessaria una riflessione teorica e metodologica sui concetti di autodeterminazione, autonomia e indipendenza.

Il comportamento autodeterminato: il modello di Wehmeyer

Nella letteratura sul tema, si fa riferimento principalmente al modello funzionale di autodeterminazione applicato alla disabilità intellettiva di Wehmeyer e del suo gruppo di lavoro (Wehmeyer, 1999; Wehmeyer e Garner, 2003). Secondo questo modello (fig. 4), lo sviluppo delle capacità individuali funzionali all'autodeterminazione è influenzato dalle opportunità fornite dal contesto ambientale nelle quali la persona può assumere il ruolo di agente causale, ovvero può effettivamente incidere sugli aspetti della propria vita. L'interazione tra capacità e opportunità è condizionata anche dal livello di autonomia, dalla capacità di autoregolazione, dal senso di autoefficacia e di autorealizzazione. Ogni individuo possiede in una determinata misura ciascuna di queste capacità. Queste caratteristiche e la loro interazione "collocano" ciascuna persona lungo un *continuum* a seconda del grado di consapevolezza di sé e della capacità di manifestare intenzionalità che esprime. Si considera, quindi, che non è possibile descrivere le persone con disabilità intellettiva in termini dicotomici, affermando che un individuo può/non può autodeterminarsi: ogni persona lo può fare ad un certo livello, che è dato dall'esito dell'interazione complessa descritta nel modello. In questa dinamica si inserisce anche l'azione dei sostegni forniti alle persone che possono compensare gli elementi sia personali che ambientali che risultino carenti. Si evidenzia che la combinazione tra tutti questi elementi è sempre originale e connessa alla specificità soggettiva.

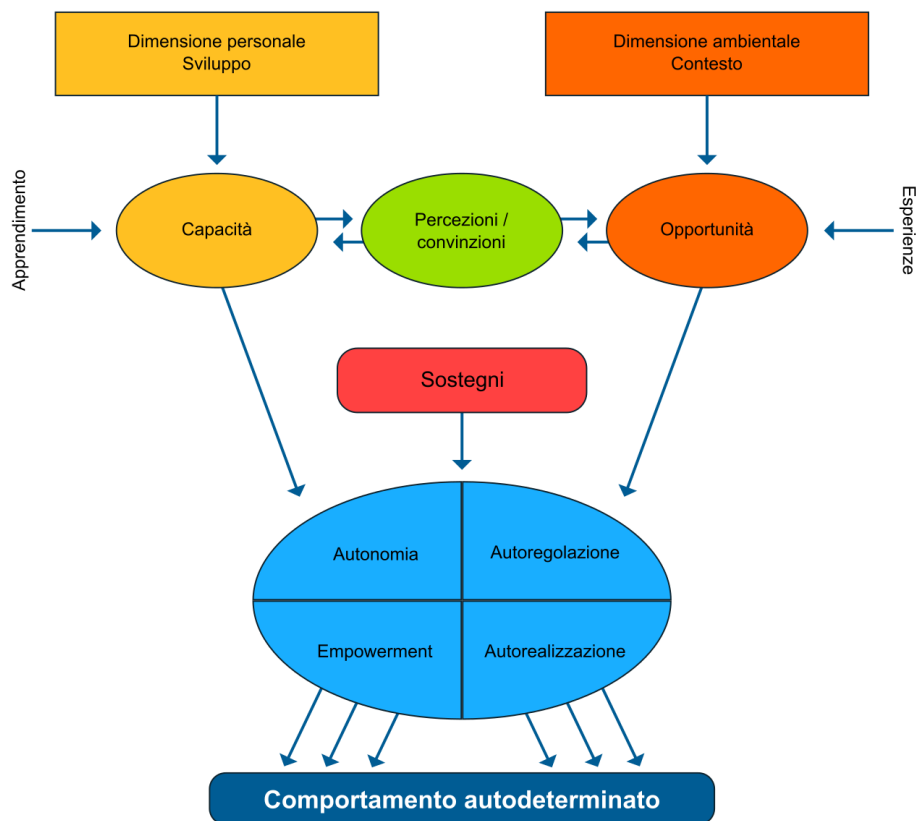


Fig. 4: Modello funzionale di autodeterminazione (Wehmeyer, 1999; Wehmeyer et al. 2003); lo schema tradotto è tratto da Cottini (2016, p. 18).

Rimanendo sulla definizione delle caratteristiche individuali che sostengono i processi di autodeterminazione, Fedeli (2016) definisce il concetto affermando che l'autodeterminazione *"implica la consapevolezza da parte del soggetto delle proprie preferenze, indipendentemente da condizionamenti esterni o interni, nonché la capacità di comunicare tali preferenze al fine di ottenere un loro soddisfacimento"* (p. 30).

Infine, Cottini (2016) specifica alcune capacità individuali aggiuntive che sostengono il comportamento autodeterminato (p. 19):

- Capacità di scegliere;
- Capacità di problem-solving;
- Capacità di prendere decisioni;
- Capacità di definire e raggiungere obiettivi;
- Capacità di autogestione;
- Capacità di autosostegno;
- Percezione di controllo e consapevolezza di sé.

Autonomia e indipendenza: una lettura relazionale

Il concetto di autonomia è variamente inteso, a seconda del campo di studi e dei modelli teorici di riferimento: in generale, è associato alla capacità di controllo sui propri pensieri e le proprie azioni e si associa al concetto di indipendenza (Lotan e Ells, 2010). La relazione tra autonomia e indipendenza è evidenziata dalla definizione proposta da Fedeli (2016): *“l’autonomia implica il possesso, da parte del soggetto, delle abilità necessarie per rispondere alle richieste del contesto di vita, senza bisogno di un’assistenza continua da parte di terzi”* (ivi, p. 30).

Lotan ed Ells (2010) sottolineano, tuttavia, come il concetto di autonomia presupponga la relazione con gli altri: è nell’interazione con gli altri e con l’ambiente che gli individui apprendono l’autonomia. In questo senso, lo sviluppo delle capacità che sostengono l’autonomia avviene nelle relazioni e, tra queste, anche nella relazione di aiuto.

A questo proposito, in modo sempre crescente, alla nozione di indipendenza gli autori contrappongono l’idea di interdipendenza (Fine e Glendinning, 2005; Shakespeare, 2017; Kittay, 2019; Chalachanová et al., 2021), secondo la quale le persone sono mutualmente legate da una relazione di dipendenza. L’interdipendenza è una condizione che riguarda tutti gli individui nella società moderna (Oliver e Barnes, 2012). Questa caratteristica dei legami connota la situazione di tutti, non solo quella delle persone con disabilità, se non che il grado di dipendenza di queste ultime è potenzialmente più alto che per altri. Secondo la lettura del modello sociale, inoltre, l’elevata condizione di dipendenza delle persone con disabilità da altri è creata dal sistema sociale che non permette loro di accedere al mondo del lavoro (dipendenza economica) e dalla carenza di servizi di supporto adeguati che consentano di ridurla e che, al contrario, la alimentano (Oliver et al., 2012). Kittay (2019) riflette sulla necessità di accettare la condizione che chiama di *inevitabile dipendenza* delle persone con disabilità, lavorando per cancellare lo stigma che ad essa è associato. L’autrice valorizza la reciproca dipendenza che è generata dall’interesse per i problemi dell’altro, che diventano propri, attribuendo una rilevanza etica positiva alla relazione di cura.²⁴ Inoltre, evidenzia come la dipendenza, diversamente dall’indipendenza, protegga dal rischio di isolamento e sposta l’attenzione sul tema dell’asimmetria della relazione di dipendenza, come questione problematica da affrontare²⁵. Nella visione di Kittay, la vulnerabilità intesa come *“susceptibilità alla ferita, alla dominazione e all’oppressione alla quale sono particolarmente esposti coloro che si trovano in una situazione di dipendenza”* (Bernardini, 2016, p. 139) diventa un tratto non distintivo dell’individuo. L’universalità della condizione di vulnerabilità e dipendenza offre una base

²⁴ Si riporta una citazione del testo che descrive efficacemente il concetto: *“If I care for you, I attend to the things that you care about, or that are the conditions for you to engage in what you care about. (...) When we cannot attend to our cares on our own, we are dependent on others.”* (Kittay, 2019, p. 152)

²⁵ Questo argomento, con riferimento in particolare alla relazione operatore-persona con disabilità, verrà trattato in seguito. Kittay ne parla facendo riferimento alla relazione persona con disabilità-caregiver.

per il riconoscimento dell'uguaglianza; l'idea di autonomia, in relazione a questa condizione universale, non può quindi prescindere da una lettura intersoggettiva dell'esperienza di dipendenza (Bernardini, 2016).

Uno spunto interessante è proposto anche da Wehmeyer e Shogren (2020). Gli autori sfidano l'idea più comune sull'autonomia, sganciandola dall'indipendenza: l'autonomia è intesa come possibilità di esprimere un'intenzionalità. Si può quindi definire una persona autonoma in relazione a quanto quest'ultima riesce a compiere delle scelte, più che in relazione all'intensità del supporto di cui necessita per metterle in pratica. Rabiee (2013) ha evidenziato che le persone con disabilità stesse non ritengono che l'indipendenza sia poter compiere determinate azioni da soli, quanto esercitare un controllo sulla propria vita. La ricerca dell'autore conferma, inoltre, la presenza di una correlazione tra scelta e indipendenza, ma evidenzia anche che il rapporto tra i due elementi è complesso: non sempre alla scelta corrisponde un'effettiva indipendenza, soprattutto se la scelta è compiuta in assenza di sufficienti alternative.

Folgheraiter (1998) concettualizza l'autonomia in relazione alla capacità di azione e ne rappresenta tre livelli: l'autosufficienza, ovvero la cura di sé per quanto riguarda i compiti quotidiani essenziali; l'autorealizzazione, ovvero lo sviluppo di sé (componente dell'autodeterminazione indicata anche nel modello di Wehmeyer); l'eterorealizzazione, ovvero la capacità di prendersi cura di altri.

Rispettare l'autodeterminazione nella relazione di aiuto

Cottini (2016) evidenzia che numerosi studi nel campo della psicologia sulla relazione tra le condizioni personali e il grado di autodeterminazione hanno stabilito che le abilità sociali hanno una ricaduta fondamentale sulle capacità connesse all'autodeterminazione e all'autonomia, più delle abilità cognitive (pur avendo anche queste ultime un peso).

In particolare, dallo studio di Duvdevany et al. (2002), che ha confrontato i livelli di autodeterminazione degli adulti con disabilità intellettiva inseriti in strutture residenziali o inseriti sul territorio e nella comunità di appartenenza, emerge una relazione diretta tra autodeterminazione e ambiente sociale. Tra le caratteristiche dell'ambiente che impattano significativamente sulla possibilità di autodeterminazione e sull'autonomia, le ricerche includono la disponibilità di una rete di relazioni e l'opportunità di utilizzare supporti adeguati (Stancliffe, 2020).

La riflessione che segue si concentra, quindi, sulla relazione tra elementi individuali e contestuali del modello, perché è proprio in questa dinamica che l'azione di aiuto degli operatori sociali può avere un impatto. Il concetto di autodeterminazione, come si è visto, comprende non solo l'individuo, ma anche la sua relazione con il contesto sociale, le sue norme e il suo modo di funzionamento, che vincolano la volontà di ciascuna persona che sia parte di un contesto relazionale (Bigby e Frawley, 2010).

Riprendendo le definizioni e il modello, si offre un tentativo di sintesi concettuale: l'autonomia può essere considerata una componente dell'autodeterminazione e si sostanzia sia nella possibilità di elaborare e comunicare all'esterno un pensiero indipendente e autentico, che nella possibilità di tradurre l'intenzionalità in azioni senza aiuto (autosufficienza e autorealizzazione); l'autodeterminazione è l'esito di un processo complesso e si realizza quando ciò che accade corrisponde all'intenzionalità del soggetto agente. Per quanto riguarda l'indipendenza, intesa come possibilità di agire e realizzare i propri intenti senza aiuto, la definizione in sé è più chiara delle altre nozioni; tuttavia, si ritiene che, in effetti, l'importanza di questa concezione sia stata esasperata dalla retorica individualista fino a renderne il contenuto poco realistico, poiché, come sottolineato dagli autori, la condizione di indipendenza è difficilmente raggiungibile a prescindere dalla presenza o meno di una disabilità. Importante, invece, per il ragionamento qui proposto, è la possibilità del pensiero indipendente, inteso come capacità di elaborare un pensiero divergente e personale; l'indipendenza è in questa accezione correlata con l'autonomia.

Nella pratica del lavoro sociale, la nozione di interdipendenza assume un valore fondamentale poiché permette di uscire da una prospettiva dicotomica nel quale la persona è o non è *dipendente*. Assumendo il presupposto che lo sia, dal momento che lo siamo tutti, l'operatore sociale guarda alle relazioni, e non al singolo, e alle caratteristiche delle relazioni di dipendenza, chiedendosi *da chi* le persone sono dipendenti e *in che misura*, per ragionare sui sostegni necessari ai soggetti coinvolti. Compiendo un ulteriore passo, se intendiamo le relazioni di dipendenza come relazioni di cura, allora l'operatore sociale saprà cogliere la bidirezionalità delle relazioni interpersonali che osserva, in cui i soggetti coinvolti condividono un interesse per il benessere della persona con disabilità, e a riconoscerne il valore positivo, invece di concentrarsi sulla accezione negativa cui la parola "dipendenza" rimanda, come suggerito da Kittay (2019).

Ancora, la relazione di aiuto è per sua natura una relazione di cura: l'operatore si trova quindi immerso nel sistema di relazioni che osserva. Rispettare l'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva adottando questa prospettiva non esclude, quindi, l'aiuto: non significa semplicemente lasciare che l'altro agisca secondo la propria volontà. Prendersi cura dell'altro e delle sue relazioni di interdipendenza è necessario per garantire che la persona realizzi il proprio interesse. L'obiettivo del lavoro sociale non è, quindi, quello di "sganciare" l'altro il più possibile dalla dipendenza. Il potenziamento delle capacità e dell'autonomia è importante, ma la finalità principale dell'aiuto alle persone con disabilità intellettiva può essere anche rafforzare e aumentare i legami di cura, se utile affinché possano sostenere l'intenzionalità della persona.

Se e come il sostegno degli operatori sociali (fattore contestuale) incide positivamente sul margine di autonomia nella sua doppia accezione (sviluppo del pensiero indipendente e capacità di

compiere determinate azioni) e di autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva è l'oggetto principale di questo lavoro.

2.1.2 La libertà di scelta come espressione di agency

L'agency può essere definita come *“un tipo di azione dove il potere agenziale del soggetto – la sua capacità di incidere in modo originale sulla realtà esterna che pure lo condiziona e in parte lo determina – è un tratto dominante”* (Folgheraiter, 2011, p. 176). Questa affermazione consente di evidenziare il legame del concetto con l'autodeterminazione: il comportamento autodeterminato può essere considerato un'espressione di *agency*, ovvero un'azione libera del soggetto, che rappresenta un'intenzionalità e produce un impatto sulla realtà esterna (Adams et al., 2009).

In relazione all'azione intenzionale, è necessario interrogarsi circa la possibilità effettiva delle persone con disabilità intellettiva di realizzare la propria volontà. In questo senso assume un ruolo centrale la questione della scelta (Stalker e Harris, 1998; Stancliffe, 2020). Il tema è fondamentale in quanto da tempo le persone con disabilità rivendicano questo diritto, ormai affermato e riconosciuto anche in numerosi atti normativi (a partire dalla CRPD). Inoltre, la restrizione delle possibilità di scelta per le persone con disabilità intellettiva, con la conseguente diminuzione della qualità della loro vita, è un'evidenza supportata da diverse ricerche e rappresenta una violazione dei loro diritti che non può più essere ignorata. È significativo, a sostegno di queste affermazioni, richiamare i risultati di un'importante indagine condotta da Schalock et al. (2005)²⁶, che si proponeva l'obiettivo di sondare il valore attribuito da vari soggetti a ciascuno degli otto domini della qualità della vita: gli autori hanno rilevato che le persone con disabilità intellettiva attribuiscono in media all'autodeterminazione un punteggio più elevato rispetto al punteggio assegnato allo stesso dominio da familiari e operatori²⁷. Inoltre, Shogren e Broussard (2011) propongono una definizione di autodeterminazione a partire dalla prospettiva delle persone con disabilità intellettiva che contiene tre elementi: la possibilità di scegliere e avere controllo sulla propria vita; fissare e perseguire degli obiettivi; poter parlare per sé stessi. I partecipanti allo studio hanno quindi sottolineato l'importanza di poter prendere decisioni sia su questioni quotidiane, che in merito a temi più significativi per la loro vita.

²⁶ Lo studio ha coinvolto 2042 partecipanti, dei quali circa 778 erano soggetti con disabilità intellettiva, 491 familiari e 773 operatori, appartenenti a cinque aree geografiche (America Latina, Cina, Spagna, Canada e Stati Uniti).

²⁷ La scala utilizzata chiede di attribuire un punteggio da 1 (*not important at all*) a 4 (*very important*).

La libertà di scelta per le persone con disabilità intellettiva: gli esiti delle ricerche

Le ricerche mostrano che le persone con disabilità intellettiva sperimentano poche scelte e faticano, di conseguenza, a gestire i processi decisionali (Stalker e Harris, 1998; Brown e Brown, 2009; Bigby e Frawley, 2010; Ferguson, 2012; Zorzi, 2016; Cottini, 2016; Marchisio, 2019; Stancliffe, 2020; Shrogen, 2020): pertanto, faticano ad esplorare quali sono le opzioni disponibili e le implicazioni di una o dell'altra alternativa e non sviluppano quelle abilità individuali sopra indicate che sostengono i comportamenti autodeterminati. La scarsa capacità di autodeterminarsi delle persone con disabilità intellettiva è fortemente influenzata dai fattori contestuali (Zorzi, 2016). In particolare, si sottolineano tra questi i rapporti di dipendenza e la pratica di attività poco rilevanti per sé nella quotidianità. Altri fattori ambientali e strutturali che riducono le opportunità di scelta delle persone con disabilità intellettiva sono la mancanza di aspettative sociali nei loro confronti, la carenza di supporti adeguati, la povertà, la maggior esposizione di queste ultime ai rischi sociali ed economici, in ragione anche della scarsa disponibilità di opzioni (ad esempio, rispetto a dove vivere, all'educazione e all'occupazione) (Stalker e Harris, 1998; Stancliffe et al., 2020). La prolungata esperienza di un'assenza di correlazione tra le proprie azioni, la propria volontà e l'esterno dovuta all'assenza di opportunità di scegliere, diminuisce la capacità decisionale e l'intraprendenza delle persone, inducendo un atteggiamento passivo che, a sua volta, riduce le capacità individuali (Harris, 2003). La letteratura indica, inoltre, che la condiscendenza è una caratteristica comune tra le persone con disabilità intellettiva, nel senso che tendono ad essere più frequentemente d'accordo che in disaccordo con il proprio interlocutore (Bigby e Frawley, 2010; Lepri, 2020). La condiscendenza, che si manifesta in atteggiamenti remissivi, di rinuncia, di passività o di seduzione, diventa una strategia per poter stare in relazione con il mondo degli adulti dal quale le persone con disabilità intellettiva sentono di essere esclusi, poiché, in effetti, non ne sperimentano i comportamenti, come scegliere (Lepri, 2020). Per dirla con le parole di Lepri e Montobbio (2000): *"questi giovani sembrano rapportarsi al mondo con una modalità relazionale costantemente recitativa all'insegna del sono come tu mi vuoi"*. (Ivi, pp. 41-42). Inoltre, Schianchi (2021) ricorda che i sentimenti vissuti dalle persone con disabilità in relazione alla propria condizione come la vergogna, la mancanza di autostima e il senso di inferiorità agiscono nello sviluppo identitario e, se non accolti e rielaborati, consegnano la persona a un senso di inadeguatezza che la accompagna lungo il percorso evolutivo.

La carenza di opportunità di compiere delle scelte e l'atteggiamento degli altri, operatori compresi, verso le persone con disabilità influenzano quindi la loro condizione di esclusione sociale (Stalker e Harris, 1998; Hall, 2017). Tale riflessione si concentra sugli elementi contestuali più prossimi alle persone con disabilità per ragionare sui cambiamenti possibili a livello di microsistema (Stancliffe et al., 2020), con particolare attenzione al ruolo degli operatori sociali.

Secondo la definizione proposta da Stancliffe (2020), una scelta, per essere considerata tale, deve essere compiuta da un individuo attivamente, senza costrizione, tra almeno due alternative. L'autore offre una review della letteratura sulle ricerche che hanno sondato il tema della scelta degli adulti con disabilità intellettiva, di cui si riportano gli esiti, dal momento che questo tema è il focus anche della ricerca empirica qui presentata. Nell'analisi proposta, Stancliffe rileva che le ricerche indagano sostanzialmente due aree di contenuto: le decisioni relative alle attività quotidiane (*everyday choice*), ad esempio cosa mangiare, quando andare a dormire, cosa indossare) e le decisioni relative alla progettualità di vita (*major life choices*, ad esempio con chi vivere, dove, ma anche con quale operatore confrontarsi). Dalla rassegna emerge che le persone con disabilità intellettiva hanno più margine di scelta nella prima area e meno possibilità invece di esprimersi rispetto a scelte più significative (Stalker e Harris, 1998; Lakin et al., 2008; Mehling, e Tassé, 2015; O'Donovan et al., 2017; Tichá et al., 2012). Alcuni temi, inoltre, sono scarsamente trattati dalle ricerche quindi non ci sono molte informazioni disponibili, come ad esempio sulle scelte relative all'area della sessualità o al tema del fine vita. Questa differenza di disponibilità tra le due categorie di contenuto è da ricondurre, secondo gli studi, all'impatto delle decisioni dal punto di vista di altri soggetti, principalmente familiari e operatori. La maggiore libertà riconosciuta alla persona con disabilità è direttamente connessa al minor impatto sul lungo termine della scelta (Saaltink et al., 2012). Le scelte non compiute dagli adulti con disabilità intellettiva, infatti, sono effettuate per loro da altri soggetti, tipicamente i familiari o gli operatori. Si ritiene che questo dato si possa connettere con le dinamiche culturali già evidenziate, che impattano anche sugli atteggiamenti degli operatori²⁸. Inoltre, la condizione di convivenza con i familiari o in strutture residenziali riduce le possibilità di scelta (Stalker e Harris, 1998; Merlo e Tarantino, 2018). Questa circostanza, tuttavia, non necessariamente impatta negativamente sulla qualità della vita, se la decisione di vivere insieme ad altri e con quali altri, è presa dalla persona interessata (Stancliffe et al., 2011). Soprattutto il secondo punto, cioè la scelta dei compagni di appartamento o altre tipologie di residenzialità, non è, tuttavia, nella disponibilità della maggior parte delle persone con disabilità intellettiva.

Un presupposto importante del processo di scelta è che siano disponibili più opzioni (Brown e Brown, 2009; Bigby e Frawley, 2010; Cottini, 2016). Per poter scegliere, le persone devono: poter avere delle informazioni; poterle trattenere e connettere per capire quali sono le opzioni disponibili; comprendere le implicazioni di ogni opzione; considerare la necessità di compiere la scelta in questione; scegliere un'opzione; comunicarlo (Harris, 2003). Le opzioni, inoltre, devono essere familiari, cioè non

²⁸ Vedi capitolo 1, paragrafo 1.3.1; un'ulteriore riflessione sugli atteggiamenti degli operatori si trova a conclusione di questo capitolo.

solo note come informazioni, ma conosciute: devono, cioè, poter essere immaginabili nel loro contenuto dalle persone con disabilità intellettiva per poter essere valutate (Brown e Brown, 2009).

Compiere delle scelte e autodeterminarsi, con tutti i presupposti sino a qui illustrati, sono azioni che possono essere messe in relazione con la nozione di partecipazione. Le considerazioni esposte permettono di affermare che il punto di vista delle persone con disabilità intellettiva non si costituisce solo intorno alle caratteristiche individuali, ma in risposta alle dinamiche del contesto socio-culturale, come quello di tutti gli altri (Moioli, 2006). La differenza sta nel fatto che nell'esperienza delle persone con disabilità intellettiva da un lato, le capacità connesse alla scelta non si consolidano spontaneamente in parallelo allo sviluppo cognitivo; dall'altro, il loro punto di vista fatica ad essere legittimato e incontra delle resistenze nell'ambiente. Il sostegno offerto dagli operatori potrebbe giocare un ruolo importante nel fronteggiamento di queste due criticità.

La partecipazione: una definizione soggettiva

Come si è visto al termine del capitolo precedente, diversi autori hanno evidenziato che una definizione esaustiva della nozione di partecipazione deve contenere una prospettiva soggettiva e non può limitarsi a guardare alla quantità dei legami sociali di una persona. Hammel et al. (2008), in particolare, hanno sottolineato come una visione di partecipazione troppo legata alla performance individuale come accade nella prospettiva dell'ICF risulti problematica poiché distoglie l'attenzione dalla necessità dell'accesso alle risorse e ai supporti che mediano la possibilità di partecipare, che è invece centrale nelle dinamiche di inclusione, e supporta un'idea non realistica di autonomia della persona con disabilità. Secondo questi autori, la partecipazione deve essere concettualizzata partendo dalla prospettiva e dall'esperienza delle persone con disabilità. Dal loro studio²⁹, emerge una nozione di partecipazione basata su una forte componente soggettiva, che vede la partecipazione come fine e come mezzo. Nel primo caso, l'idea si riferisce prevalentemente alle dimensioni della responsabilità sociale e dell'avere relazioni. Nella seconda accezione, sono centrali i seguenti fattori: il senso di appartenenza e di coinvolgimento nelle relazioni, la scelta, avere opportunità di emancipazione, poter assumere una responsabilità, avere un impatto, poter supportare gli altri. Ciascuno di questi fattori può essere più o meno significativo per ogni individuo; pertanto, gli autori affermano che la partecipazione è un processo dinamico nel quale l'azione di negoziazione e bilanciamento dei valori dei soggetti coinvolti è costante. L'esito e il contenuto della partecipazione non possono essere predeterminati, né vengono raggiunti in modo stabile nelle relazioni. Una forte enfasi è stata posta dai partecipanti sul tema dell'opportunità di scelta, come condizione fondamentale che deve essere garantita,

²⁹ Lo studio ha coinvolto 63 persone con disabilità fisica e intellettiva.

indipendentemente dalla capacità di ciascuno di svolgere autonomamente o meno determinati compiti.

Stainton (2007; 2009) usa l'espressione "*difference dilemma*" (Ivi, p. 94) per indicare la questione dell'individuazione del supporto necessario per mettere le persone nella condizione di scegliere e agire per sé stessi e determinare i propri fini.

Prendere in considerazione la differenza è problematico solo quando quest'ultima è addotta come motivazione per limitare la partecipazione o negare l'accesso ai diritti (Bigby e Frawley, 2010). Le ricerche mostrano, infatti, che le persone con disabilità intellettiva nella maggior parte dei casi prendono decisioni insieme ad altri, per cui è necessario concentrarsi sul tipo di supporto di cui hanno bisogno, più che puntare a che siano in grado di eseguire questa operazione da soli (Williams e Porter, 2017).

La partecipazione così definita, come essere messi nella condizione di scegliere, contiene una componente fortemente soggettiva, nella quale l'intenzionalità, le capacità individuali, ma anche le risorse e i vincoli ambientali entrano in relazione tra loro. Questa dimensione di partecipazione contiene anche la relazione di aiuto tra persone con disabilità intellettiva e operatori sociali, che può costituire un vincolo o una risorsa.

2.1.3 Quale ruolo per gli operatori sociali?

Il lavoro sociale con le persone con disabilità non è stato storicamente oggetto di attenzione e di studio come altri ambiti, in quanto campo dominato dal paradigma medico, sia sul piano del discorso pubblico, che sul piano degli interventi e dei servizi (Thompson, 2016; Oliver et al., 2012). Secondo gli autori, il Social Work in questo ambito è sempre stato connotato prevalentemente da un approccio pratico, focalizzato sulla capacità degli operatori di consentire l'accesso delle persone con disabilità e delle famiglie alle risorse disponibili, abbinando adeguatamente prestazioni e bisogni socioassistenziali, considerati subordinati all'intervento medico-riabilitativo. Per questo motivo, anche nei percorsi formativi degli operatori sociali, il Social Work con le persone con disabilità non è oggetto di attenzione specifica (Stainton et al., 2010; Thompson, 2016; Oliver et al., 2012). Questo approccio al lavoro sociale è stato interpretato dai sostenitori del modello sociale (Oliver et al., 2012), e dagli autori che si sono occupati di lavoro sociale anti oppressivo e anti discriminatorio (Thompson, 2016; Adams et al., 2009; Parker e Crabtree, 2018), come una perpetrazione di un'ulteriore forma di oppressione nei confronti di una categoria di soggetti già sottoposta a discriminazione sul piano culturale e dell'identità sociale, poiché concorre a costruire forme di aiuto che non incontrano i reali bisogni individuali e non contribuisce al contrasto dell'esclusione sociale delle persone con disabilità. La medicalizzazione dei problemi sociali, in particolare, comporta uno squilibrio di potere dalla parte dei professionisti e dei

servizi che devono “trattare” il problema e la stereotipizzazione, attraverso la classificazione e la diagnosi, delle persone, delle loro caratteristiche e delle loro necessità (Thompson, 2016).

Gli elementi proposti in premessa relativi al lavoro sociale richiamano le riflessioni sugli approcci alla disabilità: il focus sull’analisi delle relazioni tra individuo e contesto; il rifiuto di una prospettiva individualistica a favore del riconoscimento dell’influenza delle strutture sociali e delle dinamiche culturali sull’esperienza delle persone; la centralità del tema della scelta individuale nella prospettiva del *capability approach*; i diritti umani fondamentali come riferimento valoriale e culturale; la giustizia sociale come principio guida del pensiero e dell’azione.

L’adozione del paradigma sociale e del paradigma dei diritti umani nell’ambito del pensiero sulla disabilità ha quindi messo fortemente in discussione anche questa idea di lavoro sociale, rendendo sempre più necessario un ripensamento del ruolo degli operatori che lavorano nei servizi in questo ambito.

Thompson (2016) propone che gli operatori sociali adottino una prospettiva anti-oppressiva leggendo le situazioni delle persone che incontrano attraverso una lente paradigmatica a tre dimensioni, rappresentate come tre cerchi concentrici (modello PCS): il cerchio interno è il livello personale dell’operatore (“*personal or psychological*”, p. 35), dove si collocano i suoi pensieri, le sue emozioni, i suoi orientamenti ideologici, le sue attitudini; il cerchio intermedio rappresenta il livello culturale, e cioè l’insieme delle rappresentazioni, delle norme, dei valori nel quale la singola situazione si colloca e con il quale interagisce; il cerchio più esterno rappresenta la struttura sociale intesa come sistema di relazioni di potere nel quale l’oppressione e la discriminazione assumono una forma istituzionalizzata.

L’operatore sociale deve considerare lo svantaggio delle persone in condizione di fragilità nella sua multidimensionalità, come svantaggio economico, fisico, sociale e politico (Parker e Crabtree, 2018): questa condizione è imposta dall’esterno, attraverso le strutture politiche e sociali, ad alcuni individui e ne restringe le possibilità. La nozione così formulata propone lo svantaggio come un problema di giustizia sociale.

In considerazione di questo, l’azione professionale degli operatori sociali deve essere consapevolmente finalizzata a raggiungere condizioni di maggiore equità e giustizia sociale e non rinforzare i processi di esclusione e oppressione delle persone in condizione di vulnerabilità (Thompson, 2016; Parker e Crabtree, 2018; Adams et al., 2009; Dominelli, 2015).

Richiamando, inoltre, il modello TAOPE delle *capabilities* (Bellanca et al., 2011), la relazione di aiuto può essere considerata una *E-capability* (capability esterna)³⁰. Questo modello considera non solo la dotazione originaria di capacità dell’individuo, ma anche le capacità derivate dalle relazioni di cura

³⁰ Vedi capitolo 1, p. 25

che lo legano ad altri, in particolare nella sua applicazione a persone “vulnerabili”, come le persone con disabilità intellettive (Bellanca e Biggeri, 2011). Gli autori specificano che *“la capability esterna poggia sulla relazione di prossimità, attenzione umana o cura tra due persone. Va sottolineato come senza una reciproca condivisione intenzionale la E-capability non possa sorgere”* (Bellanca et al., 2011, p. 39). La relazione di cura può quindi essere strumento che consente l'acquisizione di nuove capacità all'altro, laddove, come nel caso delle disabilità intellettive, vi siano la mancanza di opportunità accessibili o la difficoltà di immaginare, esprimere o progettare, sia in termini di *O-capabilities* (*capability* come opportunità) che in termini di *P-capabilities* (*capability* come potenzialità). Collocata in questo approccio, la relazione di aiuto tra operatori sociali e persone con disabilità intellettiva può essere considerata un mezzo per l'esercizio della libertà personale, se amplia le opportunità disponibili per le persone e sostiene la loro possibilità di autodeterminarsi. La relazione di aiuto, inoltre, rappresenta in sé un'opportunità di autodeterminazione, come si approfondirà in seguito.

Adottando questo sguardo, l'esercizio dell'*advocacy* e la promozione della partecipazione intesa come opportunità di compiere delle scelte possono diventare quindi elementi fondamentali del processo di conversione delle risorse e delle *capabilities* in funzionamenti effettivi, nella realizzazione di quegli obiettivi e progetti che ogni persona, e pertanto anche ogni persona con disabilità, si propone. La concettualizzazione proposta condivide alcuni elementi fondanti con il Social Work. Lo sguardo fenomenologico, dove al centro è posto il soggetto dotato di intenzionalità e riflessività (Dubois e Trani, 2009; Folgheraiter, 2011) evidenzia in particolare come *“tale percorso partecipativo non può presupporre i soggetti, ma per molti aspetti deve assumere il compito di produrli”* (Bellanca et al., 2011, p. 50). Gli autori affermano che la soggettività delle persone con disabilità intellettiva è inibita dalla loro identità sociale e dalle esperienze di marginalità che vivono sia a livello sociale che nelle relazioni interpersonali. Di conseguenza, le persone con disabilità intellettiva necessitano di un sostegno nel riconoscere, esprimere e agire la propria soggettività nello spazio tra ambiente e individuo, dove si gioca il processo di conversione da capacità a funzionamento (Mitra, 2006), che è proprio lo spazio di lavoro dell'operatore sociale.

Lo scopo del lavoro sociale con le persone con disabilità intellettiva non è, quindi, ricondurre le persone a adeguarsi agli standard sociali, quanto aprire per loro nuove possibilità (Parker e Crabtree, 2018).

Implicazioni operative

Accompagnare le persone nella definizione e manifestazione dei propri obiettivi, desideri, aspirazioni; supportare le persone nell'identificare e ottenere il tipo di supporto di cui hanno bisogno

per perseguire le proprie finalità; dare alle persone la possibilità di controllare e gestire le risorse (Stainton, 2007; Ferguson, 2012). Al raggiungimento dell'autonomia così intesa, può conseguire un processo di autodeterminazione. Il rispetto dell'autodeterminazione ha un fondamento politico (Stainton, 2009): non si tratta di mettere in pratica azioni che cambino l'individuo, ma che modifichino le relazioni sociali nella direzione di una maggiore equità.

Per poter supportare le scelte di una persona con disabilità intellettiva nella progettazione di obiettivi a lungo termine, Lotan e Ells (2010) suggeriscono che l'operatore debba soddisfare alcuni requisiti: conoscere bene le caratteristiche individuali dell'interessato, sia sul piano delle capacità che sul piano dell'emotività e del carattere; avere delle informazioni sui suoi desideri e aspettative (se sono già stati espressi a qualcuno o, se no, interrogarsi su quale strategia adottare per farli emergere); esplorare le relazioni della persona con altri soggetti significativi, in modo da valutare le modalità di coinvolgimento; predisporre strumenti adeguati per supportare la persona durante la discussione; prevedere un momento di follow-up a seguito della discussione. Gli autori suggeriscono, inoltre, numerose domande-guida finalizzate proprio alla pianificazione degli incontri in cui l'oggetto sia una scelta di cui discutere³¹. Non si riportano qui tutti questi accorgimenti nello specifico, ma si evidenzia che il presupposto della proposta operativa è che l'operatore debba dedicare tempo e pensiero riflessivo alla preparazione di questi momenti perché siano metodologicamente fondati e possano risultare efficaci.

Cottini (2016), d'altro canto, evidenzia alcuni nodi problematici legati all'azione degli operatori sociali a supporto dell'autodeterminazione: in particolare, la scarsa aspettativa di miglioramento, soprattutto in presenza di condizioni di gravità, e la mancanza di competenze e strumenti adeguati a lavorare su questo aspetto comportano un disinvestimento da parte dei professionisti in interventi volti allo sviluppo delle capacità legate a questa area. Pur condividendo in linea di principio la centralità e il valore dell'autodeterminazione, l'autore afferma che sul piano della pratica professionale gli operatori sociali non agiscono a sufficienza per sostenere le capacità individuali e le abilità sociali che potrebbero aumentare la possibilità per le persone con disabilità intellettiva di autodeterminarsi. Infine, l'autore indica la necessità di adottare strumenti specifici³² per garantire: l'ascolto degli interessi e delle motivazioni personali; il sostegno l'apprendimento delle operazioni connesse alla scelta; la definizione degli obiettivi; lo sviluppo di un pensiero divergente; la creazione di un ambiente che offra opportunità di scelta con adeguati sostegni.

³¹ Lotan, G. e Ells, C. (2010) *Adults With Intellectual and Developmental Disabilities and Participation in Decision Making: Ethical Considerations for Professional-Client Practice*, Intellectual and Developmental Disabilities, 48 (2) pp. 120-122

³² Nel testo, vi sono anche esempi e proposte concrete di strumenti.

L'implementazione di forme di supporto ai processi di *decision-making* delle persone con disabilità intellettiva è fondamentale per dare loro la possibilità di autodeterminarsi³³ (Beaulaurier e Taylor, 2001; Rabiee, 2013; Stancliffe, 2020; Shrogen, 2020); il mancato utilizzo di metodi appropriati per sostenere le persone con questa finalità rappresenta un elemento critico (Harris, 2003). Gli autori rimarcano, inoltre, l'importanza di lavorare su questi aspetti con continuità, a partire dall'età evolutiva e proseguendo durante l'età adulta (Cottini, 2016; Urek, 2017).

Infine, massimizzare l'esperienza della scelta, a partire dalle scelte anche piccole della quotidianità, è fondamentale per favorire l'apprendimento delle strategie utili alla persona per gestire i processi decisionali e consentire agli operatori di supportarle al meglio nel farlo (Bigby e Frawley, 2010).

Advocacy e self-advocacy: pratiche di sostegno dell'autodeterminazione

La funzione di sostegno ai processi decisionali si connette al tema dell'*advocacy*, un principio radicato nella storia e nella pratica del Social Work (Boylan e Darlymple, 2011). Ci sono diverse definizioni e pratiche di *advocacy*: sintetizzando, l'*advocacy* è essenzialmente l'azione di parlare a sostegno di altri (Forbat e Atkinson, 2005). Nel Social Work questa pratica può essere rivolta a terzi, quando l'operatore porta o sostiene la voce delle persone verso l'esterno in azioni di pressione e rivendicazione (in particolare, verso le istituzioni; Adams et al. 2009), oppure può essere un'azione che rimane interna alla relazione di aiuto, quando l'operatore si attiva per far emergere il punto di vista delle persone e assicurarsi di tenerlo in considerazione nel processo decisionale. In particolare, questa seconda accezione riguarda il lavoro sociale con le persone in condizione di vulnerabilità che sperimentano una condizione di svantaggio, intesa come disparità di potere nella relazione (Thompson, 2016, Parker e Crabtree, 2018). Tale disparità inibisce l'espressione del proprio punto di vista, come avviene per i bambini, le persone in condizione di grave emarginazione o, appunto, le persone con disabilità. In entrambi i casi, l'*advocacy* si configura come un principio strettamente legato al paradigma dei diritti, poiché l'agire professionale ispirato da questo principio è finalizzato a garantire il rispetto di questi ultimi (Adams, 2009). La connessione tra questi due elementi è evidenziata dai sostenitori dell'approccio della *Citizen Advocacy* (CA), nel quale la dimensione politica di contrasto all'esclusione e di restituzione di potere ai soggetti più fragili è centrale (Wertheimer, 1998).

Nonostante la forte connessione ideale tra i valori sottesi all'*advocacy* e il Social Work, la questione della "collocazione" dell'operatore sociale è centrale per determinare l'efficacia delle azioni di *advocacy*. Il principio dell'indipendenza dell'*advocate* è alla base della pratica (Forbat e Atkinson, 2005): partendo da questo presupposto, risulta evidente che se l'*advocate* è un operatore legato

³³ Gli studi, anche in questo caso, traducono l'indicazione teorica e si riferiscono a strumenti e strategie operative che possono essere utilmente impiegate dagli operatori.

all'organizzazione che eroga i fondi o le prestazioni, la sua posizione può generare un conflitto di interesse. La collocazione all'interno delle istituzioni e la necessità di mediare tra interessi contrastanti non consente all'operatore sociale che si trova "sulla soglia" di esercitare l'*advocacy* in modo efficace (Forbat e Atkison, 2005; Bigby e Frawley, 2010); la migliore condizione per dare voce all'altro da parte di terzi è che l'advocate conosca bene l'interessato e che sia scelto da quest'ultimo, in questo caso dalla persona con disabilità, sulla base di un rapporto di fiducia stretto e consolidato. Tuttavia, laddove gli operatori non si assumono questo compito, spesso sono ancora i familiari ad agire informalmente (singolarmente o in gruppi organizzati) davanti ai servizi per farsi portavoce degli interessi dei propri cari con disabilità, con tutte le possibili difficoltà nel definire quale sia il "miglior interesse" di queste ultime, dal momento che anche in questo caso si può verificare un conflitto tra interessi contrastanti (Bigby e Frawley, 2010). Nel rapporto tra operatori e persone con disabilità la possibilità per queste ultime, quando necessario, di ottenere il supporto attraverso l'*advocacy* formale è ancora molto bassa.

Una pratica significativa che contribuisce a rafforzare i processi di autodeterminazione, che ha conosciuto e sta conoscendo un crescente sviluppo, è l'esercizio della *self-advocacy*³⁴ (Bigby e Frawley, 2010; Rich, 2015; Clarke et al., 2015; Faini et al., 2016; Fenn e Scior, 2019; Smith et al., 2020): con questa espressione si fa riferimento all'attività di parlare per sé stessi ed esprimere le proprie istanze. Molte organizzazioni promuovono la capacità delle persone con disabilità intellettiva di auto-rappresentarsi. Questa attività, infatti, oltre alla sua immediata finalità, genera diversi effetti positivi (Anderson e Bigby, 2017; Fenn e Scior, 2019): le persone sperimentano una maggiore autostima, un aumento delle abilità comunicative, la possibilità di costruire nuovi aspetti della propria identità (ad esempio, sentirsi esperti o indipendenti), la possibilità di riflettere sulle proprie esigenze al fine di esprimere delle richieste o dei desideri. Inoltre, offrono l'occasione di stringere nuove amicizie e ad alcune persone anche opportunità lavorative come membri delle organizzazioni. I movimenti di *self-advocacy* hanno sia una dimensione individuale, nel senso che formano i singoli a questa attività perché la possano esercitare per portare avanti le proprie istanze nei contesti di vita, che una dimensione collettiva, poiché si costituiscono gruppi che portano avanti istanze condivise. Spesso, questi gruppi di *self-advocacy* si strutturano all'interno dei servizi diurni e assumono la funzione di rappresentare gli interessi delle persone con disabilità all'interno delle organizzazioni. Oltre alla *self-advocacy*, anche il *peer counselling* e i gruppi di auto mutuo aiuto potrebbero essere implementati per rafforzare le capacità di autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva (Barbutto et al., 2011; Power et al., 2016). Una maggiore disponibilità di supporti di questo genere per le persone con disabilità intellettiva favorirebbe un loro ruolo più attivo nella progettazione per sé stessi, ma anche la costruzione di reti informali per far fronte a bisogni e problemi

³⁴ Per una trattazione articolata del tema si vedano Rich, A. (2015) *Standing together and finding a voice apart: Advocating for intellectual disability rights*, AAIDD e Simpican, S. C. (2015) *The Capacity Contract: intellectual disability and the question of citizenship*, University of Minnesota Press.

comuni. Nella direzione di una sempre maggiore offerta non standardizzata di servizi (come i servizi semi-residenziali) e della personalizzazione dei supporti, la possibilità di accedere a questo tipo di sostegni contrasterebbe il rischio di isolamento (Power et al., 2016).

Gli operatori sociali, anche se non sono nella posizione elettiva per agire l'*advocacy*, sono chiamati comunque a lavorare secondo la prospettiva dei diritti umani: la pratica del lavoro sociale *rights-based* contiene in sé la rivendicazione della centralità del diritto alla scelta delle persone con disabilità (Bigby e Frawley, 2010; Chalachanová et al., 2021). Faini et al. (2016), ricordando che l'autodeterminazione non è un'opzione, ma un diritto, affermano che lavorare per l'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva significa anche promuovere le loro capacità di *self-advocacy*. In questo senso, in considerazione degli effetti positivi in termini di *empowerment* delle persone mostrati dalle ricerche, il sostegno alla diffusione di gruppi di *self-advocacy* o il coinvolgimento delle organizzazioni di *advocacy* nei percorsi dei singoli che accedono ai servizi per facilitare l'emersione del loro punto di vista sono strategie operative che potrebbero essere implementate dagli operatori sociali (Beaulaurier e Taylor, 2001; Chapman, 2014; Fenn e Scior, 2019).

2.1.4 La progettazione personalizzata: questioni aperte nel lavoro di caso

L'approccio al lavoro sociale con le persone con disabilità, in coerenza con il *framework* concettuale relazionale della disabilità, deve essere necessariamente multidimensionale e coniugare gli elementi dei diversi paradigmi (medico, sociale, relazionale e dei diritti umani): l'operatore sociale è chiamato a tenere in considerazione la persona con disabilità con le sue caratteristiche individuali, la peculiarità delle sue relazioni significative e le condizioni ambientali e contestuali che contribuiscono a determinare la sua esperienza di vita (Fyffe, 2007). Gli interventi possono focalizzarsi su ciascuno di questi aspetti a seconda delle competenze delle figure professionali coinvolte nel percorso di aiuto, delle esigenze e degli obiettivi: la questione fondamentale e aperta che si procede ad affrontare è l'unitarietà del progetto della persona.

Per strutturare i servizi sul paradigma dei diritti, è necessario osservare i processi di gestione della progettazione, analizzando i ruoli e le relazioni tra i soggetti che esercitano le funzioni di erogazione delle risorse o delle prestazioni, valutazione e pianificazione e il grado di controllo degli interessati sull'intero processo (Stainton, 2007).

La personalizzazione dei progetti di aiuto, cui si è già fatto riferimento nel precedente capitolo, è un principio largamente diffuso nei servizi di welfare, poiché rappresenta un punto fondamentale per l'efficacia degli interventi. L'equilibrio tra le esigenze organizzative di standardizzazione dei servizi e la

personalizzazione degli interventi è una questione sempre aperta, che non può essere risolta in modo definitivo: in ogni contesto organizzativo-istituzionale, così come nella gestione di ogni situazione è necessario costruire strategie mirate e adeguate alle specificità per poterla affrontare.

Il case management

Il *case management* si è diffuso come modalità operativa di erogazione dei servizi nei sistemi di welfare occidentali, sul modello britannico, a partire dagli anni '90, in concomitanza con il processo di liberalizzazione e managerializzazione dei servizi (Folgheraiter, 2003; Oliver et al., 2012). Questa metodologia si propone due finalità: rispondere alla necessità di prevedere interventi socioassistenziali personalizzati ai bisogni dei service users, utilizzando le risorse in modo efficiente ed efficace (Bigby et al., 2007; Stainton, 2007; Bortoli, 2003); offrire una strategia per integrare e ricomporre in un quadro unitario le prestazioni socioassistenziali, frammentatesi tra più soggetti a seguito della deistituzionalizzazione (Folgheraiter, 2003). Il *case management* si fonda sul presupposto della progettazione personalizzata degli interventi sociali (Lymbery, 2012): l'individualizzazione delle prestazioni è un concetto che ha una lunga tradizione nel Social Work, poiché sin dalle sue origini la centralità della persona e la costruzione di risposte "su misura" ai bisogni degli individui sono principi fondamentali del lavoro sociale (Bortoli, 2003). In estrema sintesi, il compito del case manager consiste nel comporre un pacchetto assistenziale individualizzato di prestazioni che risponda alle esigenze della persona che si rivolge al servizio e che verranno erogate da *providers* esterni (Bortoli, 2003; Holloway, 2009).

L'assistente sociale, per inquadramento e collocazione nel sistema dei servizi nel contesto italiano, è il professionista che meglio può assumere il compito di fare da "ponte" tra i vari elementi del progetto personalizzato poiché la competenza per valutare e determinare l'accesso alle risorse e le modalità di utilizzo di queste ultime è in capo a quest'ultima (Folgheraiter, 1998): le riflessioni sul *case management* si riferiscono quindi in questo lavoro alla pratica di questa figura professionale. Dal momento che, come descritto nel precedente capitolo, la separazione tra valutazione/progettazione ed erogazione è una caratteristica del contesto di welfare in cui si inserisce questa ricerca, gli assistenti sociali sono chiamati per mandato istituzionale a lavorare adottando questa metodologia. Appare importante, quindi, evidenziarne le potenzialità e i limiti.

Nel tempo, si sono sviluppati e diffusi diversi modelli di *case management* (Bigby, 2007; Bortoli, 2003; Bigby e Frawley, 2010): le modalità con cui vengono messe in pratica le azioni nelle varie fasi del processo possono differire, ad esempio dando più o meno importanza alla funzione di supporto relazionale, o focalizzandosi sulla gestione delle risorse. Allo stesso modo, anche la distribuzione del potere decisionale tra i soggetti coinvolti è differente a seconda del modello; le autrici sottolineano,

tuttavia, che le persone spesso non hanno una conoscenza completa delle risorse e delle opportunità di aiuto disponibili, pertanto una certa asimmetria è sempre presente.

Bigby et al. (2007) indicano che gli elementi fondamentali comuni a tutti i modelli di *case management*³⁵ sono rintracciabili in tre aree di funzioni della figura del case manager, che sono: all'accesso al servizio, la raccolta di informazioni, l'*assessment*, la pianificazione e la decisione delle priorità; in fase di pianificazione, l'allocazione e la contrattazione delle risorse; in fase di implementazione, il monitoraggio e la verifica del piano assistenziale elaborato.

Di frequente, la preferenza per l'uno o l'altro modello è determinata anche dall'ambito di intervento (Stainton, 2007): nel campo delle disabilità intellettive storicamente si è privilegiato un approccio manageriale, focalizzato sul coordinamento delle risorse e degli interventi e con una previsione solo marginale di un apporto diretto del case manager nel fornire supporti. Bigby (2007) afferma che i vari modelli possono essere collocati su un *continuum*: ad un'estremità, si trovano i modelli in cui l'operatore sociale ricopre per tutto il processo il ruolo di case manager e tutte le azioni del processo fanno capo a quest'ultimo; dalla parte opposta, si collocano i modelli nei quali le risorse economiche date dalle istituzioni sono gestite interamente direttamente dagli interessati.

Saper leggere e distinguere i modelli di *case management* non è semplice, poiché ci sono alcuni punti di incontro significativi tra prospettive differenti, che non rendono sempre intuitivo comprendere quale sia la logica sottesa al modello: esiste una differenza teorica radicale tra la focalizzazione sui diritti degli individui come cittadini o come consumatori, tuttavia entrambe le prospettive pongono al centro la valorizzazione dell'autonomia e della libertà di scelta del singolo e sostengono la necessità di offrire risposte personalizzate. Nel primo caso, tuttavia, alla promozione dei diritti individuali si affianca l'attenzione allo sviluppo di un contesto sociale inclusivo e ai diritti di determinati gruppi sociali in condizione di svantaggio e questo implica un certo modo di intendere il ruolo delle istituzioni; nel secondo caso, la dimensione della collettività è messa in secondo piano, così come la funzione pubblica, a favore dello sviluppo di un contesto economico e sociale basato sull'autoregolazione determinata dalle dinamiche di mercato. Si evidenzia, quindi, che il modello operativo di *case management* utilizzato dagli operatori sociali è influenzato dalla politica sociale e dalla visione dell'organizzazione entro il quale viene esercitato (Bigby, 2007; Stainton, 2007).

Il *case management* nella pratica è esercitato di frequente da professionisti che lavorano dentro alle istituzioni e non in rapporto privato con le famiglie e con le persone: questa forma di gestione manageriale si è tradotta paradossalmente in un aumento della burocratizzazione e della rigidità del welfare state (Bortoli, 2003; Holloway, 2009). Il Social Work rischia di essere ridotto all'esecuzione di

³⁵ Gli autori sottolineano anche che la terminologia è varia, ma ci si riferisce a modelli operativi diversi dello stesso approccio; in particolare, un'espressione molto diffusa e che ha il medesimo significato, seppure rimarchi il fatto che è la cura e non l'utente ad essere managerializzata (Bortoli, 2003), è *care management*.

compiti che hanno una natura più amministrativa che di aiuto, perdendo il suo potenziale trasformativo (Oliver et al., 2012; Dominelli, 2003). La progettazione personalizzata richiede, invece, che la pluralità di soggetti coinvolti nella realizzazione degli interventi a favore della persona con disabilità possano agire con un certo grado di flessibilità, per adattarsi alle esigenze.

Gli autori che criticano il *case management* sottolineano alcuni rischi di applicazione metodologica nel contesto attuale. Innanzitutto, la mancanza di sufficienti risorse rende complicato realizzare e implementare la pianificazione andando realmente incontro ai bisogni (Bigby, 2007; Lymbery, 2012). Per far fronte alla necessità di contenimento della spesa pubblica, di frequente nei servizi si è assistito ad un aumento dei fattori di condizionalità nell'accesso alle prestazioni: se, da un lato, la previsione di criteri standard che determinino il diritto di accesso alle prestazioni risponde alla necessità di distribuire le risorse pubbliche in modo equo, trasparente e secondo le priorità definite, dall'altro lato, questa impostazione organizzativa può porre limiti importanti alla possibilità di intervento per gli operatori sociali. Infatti, questa scelta comporta il rischio che si diffonda la tendenza tra gli operatori a compiere una valutazione guidata dai servizi disponibili (*services-led assessment*), al posto che una valutazione guidata dal bisogno (*needs-led assessment*) (Stainton, 2007; Oliver et al., 2012; Folgheraiter, 1998). Un operatore sociale può rispondere alla domanda portata dai cittadini individuando se e quale tra i servizi disponibili si adatta alla situazione, con una logica prestazionale, oppure cercando di realizzare azioni di aiuto a partire dalla valutazione dei bisogni complessi e attivando aiuti e risorse che provengano non direttamente dal servizio. Il punto critico è che appare problematico per gli operatori sociali valutare i bisogni reali, se questi ultimi devono legarsi ai criteri di accesso alle prestazioni per consentire l'attivazione dei servizi, i quali a loro volta sono definiti sulla base delle risorse disponibili (Davis et al., 2003): se la distanza tra i bisogni delle persone e il mandato istituzionale è troppo grande, gli operatori sociali, i quali, come detto, si trovano sulla soglia tra queste due dimensioni, si trovano in difficoltà nel colmare questo scarto e facilitare l'accesso alle risorse. L'originaria idea di progettare un'assistenza "su misura", a queste condizioni, si trasforma nella definizione di criteri di ammissibilità basati sulla valutazione delle priorità (Holloway, 2009).

Agli operatori sociali che svolgono la funzione di *case manager*, inoltre, viene attribuita la responsabilità di un aiuto efficace, senza che a questo corrisponda il controllo delle risorse (Grant e Ramcharan, 2007): questo è un elemento problematico, poiché non consente agli operatori di governare gli interventi. Il *case management* può determinare, inoltre, alcuni effetti paradossali: se la logica della liberalizzazione intende sostenere il movimento libero dei *service users* nel quasi-mercato, la concentrazione di potere che si viene a creare in capo al case manager a garanzia della gestione ottimale delle risorse pubbliche in linea con l'approccio managerialista appare incoerente con la finalità (Folgheraiter, 2003).

Un altro problema legato all'attuazione del *case management* riguarda invece la possibile complessità di realizzazione del processo. La progettazione comprende negoziazione, riflessione e *advocacy* (Bigby e Frawley): in questo processo, possono entrare in gioco interessi, obiettivi e priorità contrastanti. Stainton (2007) evidenzia che la collocazione del case manager è di frequente all'interno del sistema dei servizi, poiché coincide con il soggetto che eroga i fondi o gestisce le prestazioni: questo può comportare un conflitto tra interessi divergenti di cui il case manager deve tenere conto.

La complessità è determinata anche dalle caratteristiche degli altri soggetti coinvolti (Lymbery, 2012): in particolare, la pratica del *case management* con interlocutori come le persone con disabilità intellettiva può risultare problematica, poiché, in considerazione di tutte le riflessioni proposte in precedenza, queste ultime potrebbero non riuscire ad esprimere chiaramente o nell'immediato i propri bisogni o problemi, o fornire informazioni complete e, quindi, non contribuire efficientemente alla costruzione dei presupposti per la realizzazione della sequenza valutazione-pianificazione-implementazione. Assicurare che la valutazione e la pianificazione siano centrate sulla persona e non sulle richieste della famiglia o sul punto di vista dell'operatore rappresenta una sfida peculiare dell'applicazione dei modelli in questo ambito.

Progettare l'assistenza o progettare l'aiuto?

L'approccio del *case management*, pur con tutte le criticità di applicazione, può essere funzionale se consente una progettazione globale, che tenga conto anche degli esiti a lungo termine degli interventi, una partecipazione effettiva delle persone alla progettazione e la collaborazione e l'attivazione non solo di organizzazioni, ma anche delle comunità e delle reti informali (Fyffe, 2007; Holloway, 2009). Infatti, le ricerche (Leece e Leece, 2011; Robinson et al., 2016) mostrano che questa metodologia permette di sfruttare al meglio risorse limitate se viene applicata attraverso modelli partecipativi, che massimizzano la possibilità di scelta dei beneficiari degli interventi, creano relazioni significative di supporto e permettono flessibilità di azione. Al contrario, il *case management* inserito in un contesto che pone i vincoli descritti nel capitolo precedente perde il suo potenziale di efficacia come approccio alla personalizzazione (Knox, 2007): come si è visto, il successo dell'utilizzo di alcuni meccanismi, come i modelli di finanziamento di progetti individualizzati, dipende anche da elementi contestuali, come il supporto nella progettazione e nella gestione, la promozione di una maggiore solidarietà sociale e lo sviluppo di comunità inclusive (Bigby e Frawley, 2010; Leung, 2011).

L'azione di coordinamento e monitoraggio degli interventi tipica di alcuni modelli di *case management* è importante, a fronte della frammentazione effettiva dei servizi, ma risulta efficace solo se segue ad una fase di progettazione che metta al centro la dimensione di senso e che non può ridursi ad una valutazione unilaterale del bisogno assistenziale da parte del professionista o ad un'erogazione di risorse senza supporti di altra natura (Ferguson, 2012; Oliver et al., 2012).

Una progettazione basata sulla rigida separazione tra le fasi del processo di aiuto sulla base della ripartizione delle competenze può essere utile per definire un piano assistenziale, ma non per realizzare azioni di aiuto basati sulla relazione. Nell'approccio relazionale, (Folgheraiter, 1998; 2011; 2017), il presupposto di una relazione di aiuto efficace, come si approfondirà in seguito, è la non unidirezionalità delle azioni dell'operatore e il coinvolgimento di più soggetti nel processo in un'ottica di rete. L'accompagnamento dell'operatore è fondamentale anche in fase di implementazione delle azioni di aiuto, nella funzione di guida relazionale: nella fase di realizzazione degli interventi, la funzione dell'operatore sociale non può quindi limitarsi al controllo o al monitoraggio.

L'obiettivo della progettazione del futuro delle persone con disabilità intellettiva è duplice (Bigby, 2007): da un lato, è finalizzato all'accompagnamento della persona con disabilità intellettiva fuori dall'assetto familiare; dall'altro, la progettazione deve avere uno sguardo a lungo termine, che offra una prospettiva soddisfacente in termini di qualità della vita e sicura in relazione ai cambiamenti dovuti all'invecchiamento. La relazione di fiducia è alla base dell'aiuto (Bigby, 2007; Adams et al., 2009), così come lo sviluppo di una dimensione di senso, di appartenenza, che non interrompa i legami precedenti anche a fronte di un cambiamento.

Bigby e Frawley (2010) evidenziano che, nonostante i significativi cambiamenti avvenuti a seguito della deistituzionalizzazione, ancora oggi i giovani adulti con disabilità intellettiva non hanno molte opportunità per uscire dalla casa familiare e andare a vivere in altri contesti. A questo fatto consegue lo sviluppo di relazioni di forte interdipendenza con i familiari nel tempo, che può però divenire elemento di restrizione delle opportunità per i giovani con disabilità intellettiva perché non permette lo sviluppo di capacità di autogestione e di controllo delle proprie scelte.

Le criticità della progettazione personalizzata

La principale criticità della progettazione personalizzata verso questi obiettivi è il paradigma entro il quale si colloca. I progetti personalizzati sono spesso compositi e articolati e prevedono il coinvolgimento di diversi soggetti e, tuttavia, sono incentrati sulla pianificazione di interventi e attività basati sui bisogni e non sulla qualità della vita (Zaviršek, 2009; Schianchi, 2021). La libertà di scelta è troppo spesso intesa come possibilità di individuare il soggetto erogatore, più che gli interventi (Cicoletti et al. 2011). L'approccio delle attività ha ancora una connotazione fortemente riabilitativa e individualistica (Oliver et al., 2012), che non interviene sulle cause sociali e imposta il lavoro sociale sulla logica definita da Marchisio (2019) *train-and-place*. Pur corrispondendo maggiormente le attività ai desideri delle persone, non è scientificamente supportata l'idea che le capacità acquisite in contesto protetto siano replicabili dalle persone in un contesto che non lo è, anzi le poche evidenze che ci sono ad esempio sui percorsi di inserimento lavorativo la smentiscono (Rosenthal et al., 2007),

principalmente perché manca la motivazione all'apprendimento e perché il cambio di contesto relazionale che si verifica nel passaggio dal contesto di "prova" al contesto non protetto è destabilizzante, in quanto le relazioni supportive sono un elemento importante per l'efficacia di questi interventi. L'autrice afferma che *"la letteratura è univoca nel definire inefficaci le metodologie e i servizi che si muovono in un paradigma train and place per il raggiungimento di traguardi di vita adulta, cittadinanza e vita indipendente"* (p. 118). Questi interventi, inoltre, si collocano tutte in un *continuum of care* dove la definizione dell'intervento poggia sulle caratteristiche individuali, prima che sulla finalità; secondo l'autrice, questa inversione evidenzia che la finalità ultima, in questo approccio, rimane la custodia/protezione delle persone con disabilità intellettiva, anche a fronte di progetti complessi che prevedano diversi servizi coinvolti.

La letteratura evidenzia altre barriere che ostacolano un lavoro efficace di progettazione a favore delle persone con disabilità intellettiva. Alcuni autori (Ellem et al., 2013; Oliver et al., 2012; Fyffe, 2007) sottolineano l'impatto negativo sull'efficacia degli interventi della mancanza di competenze specifiche nelle organizzazioni per lavorare su quest'area e gestirne le complessità. In particolare, gli autori (Fyffe, 2007; Oliver et al., 2012) evidenziano le conseguenze problematiche dell'idea che non serva una preparazione teorica adeguata per lavorare con le persone con disabilità; oppure, che gli adulti con disabilità intellettiva possano fruire dei servizi sanitari generici e non necessitino di servizi sanitari dedicati, ad esempio per quanto riguarda le problematiche comportamentali o di salute mentale che spesso si presentano in comorbidità, ma anche per le conseguenze sulla salute specifiche di determinati quadri clinici. Alla mancanza di specializzazione che deriva da queste convinzioni spesso consegue una frammentazione eccessiva del sistema dei servizi, dal momento che le persone devono cercare risposta alle proprie esigenze rivolgendosi a diversi professionisti, ogni volta incontrando requisiti di accesso e tempi di attesa differenti e, comunque, spesso non trovando un riscontro adeguato. Anche con il supporto della figura del case manager, se il sistema di servizi in cui questa figura si muove presenta le caratteristiche appena descritte, l'efficacia del suo intervento si riduce e il suo ruolo si riduce a *gatekeeper* che consente l'accesso alle risorse. Inoltre, un elevato carico di lavoro e il turnover di personale, con la conseguente discontinuità nelle relazioni, aggravano le difficoltà delle persone, ma anche degli operatori, nella progettazione di un percorso di aiuto coerente (Grant e Ramcharan, 2007).

Non ultimo, la progettazione personalizzata è un processo che richiede tempo (Grant e Ramcharan, 2007), da dedicare all'ascolto e all'approfondimento dei bisogni e dei desideri delle persone con disabilità intellettiva, ma anche dei loro familiari e di altri soggetti coinvolti nel percorso e gli operatori sociali spesso non si trovano nelle condizioni di poter dedicare lo spazio necessario.

La progettazione personalizzata degli interventi non è l'unica azione di pianificazione individuale che si trova nell'ambito dei servizi rivolti agli adulti con disabilità intellettiva: nel contesto del singolo servizio diurno, residenziale o di altra natura, gli operatori sociali sono chiamati a redigere piani individualizzati che contengano gli obiettivi del singolo intervento che in quel contesto viene realizzato³⁶. I progetti individuali anche in questo caso sono incentrati sulle attività interne e non sulla possibilità di entrare in relazione con la complessità e l'autenticità delle dinamiche sociali e comunitarie (Lepri, 2020). In questo secondo frangente, la personalizzazione dei progetti si incontra con la questione della frammentazione: emerge la difficoltà di ricollocare il singolo intervento e i suoi obiettivi in un quadro generale di senso (Zorzi, 2016).

Le ricerche mostrano che gli operatori sociali dei servizi riabilitativi diurni o residenziali riscontrano importanti difficoltà in fase di progettazione (Fedeli, 2016): nella loro percezione, le attività spesso sono irrilevanti per il percorso di vita della persona ed è molto difficile verificare quindi il reale impatto del proprio lavoro, con conseguente sentimento di disorientamento, inefficacia e stress. La programmazione nella loro esperienza a volte è carente, oppure inefficace perché inverte le attività e gli obiettivi. Questo punto appare particolarmente importante: secondo l'autore, quando si introducono determinati *input* nell'organizzazione delle attività (nel saggio si propone l'esempio dell'operatore competente in teatro-terapia), spesso c'è una certa confusione tra *output*, cioè l'azione che consegue direttamente all'*input* (nell'esempio, la proposta del laboratorio teatrale), e *outcome*, cioè i risultati attesi per raggiungere degli obiettivi (nell'esempio, potenziare le abilità sociali dei partecipanti). Se questa distinzione non è chiara l'*outcome* si sovrappone all'*output* e quindi la valutazione dell'attività coincide con lo svolgimento dell'attività stessa.

Co-progettare l'aiuto

Incrociando la logica anti-oppressiva e del modello sociale con il tema della progettazione personalizzata, l'operatore sociale deve invece assumere una prospettiva nella quale la personalizzazione non esiti in una lettura individualistica del bisogno: la dimensione sociale e culturale devono essere tenute in considerazione, affinché non si ricada nella logica della normalizzazione come guida della finalità degli interventi. L'istanza antidiscriminatoria è alla base del lavoro sociale con le persone con disabilità (Thompson, 2016). L'approccio centrato sulla persona è ritenuto, inoltre, particolarmente importante nel lavoro sociale con le persone con disabilità intellettiva in quanto consente di promuovere processi di autodeterminazione, focalizzandosi sulla funzione di sostegno alle capacità e creazione di opportunità di scelta (Lotan e Ells, 2010).

³⁶ Nel contesto italiano, si fa riferimento nello specifico al Progetto di Assistenza Individuale (PAI), per le prestazioni di natura socioassistenziale; al Progetto Educativo Individualizzato (PEI), per le prestazioni formative e educative.

Nella pratica del lavoro sociale *rights-based*, infatti, la centratura sulle attività o interventi riabilitativi/assistenziali deve lasciare spazio ad un'azione di progettazione con una finalità unitaria che poggi sull'intenzionalità della persona con disabilità (Chalachanová et al., 2021). Ci sono tante espressioni con cui ci si riferisce a questo concetto in letteratura³⁷: nel contesto italiano, si è diffusa l'espressione "progetto di vita". Il progetto di vita è innanzitutto un'idea, prima che uno strumento (Barbuto et al., 2011): dentro la cornice del *capability approach*, il progetto di vita si propone di superare l'approccio delle prestazioni e degli interventi, finalizzandosi, invece, a sostenere processi di *empowerment* della persona con disabilità, protagonista di una progettazione globale e con una prospettiva di medio-lungo termine. A prescindere dal metodo di realizzazione o dallo strumento operativo (inteso come scheda, traccia, etc., concretamente utilizzata dall'operatore) la prospettiva soggettiva rimane al centro della progettazione, nella forma delle aspettative, delle preferenze, dei desideri e dei valori della persona. Nel contesto italiano, il progetto di vita trova un fondamento normativo nel progetto individuale ex art. 14 L. 328/2000³⁸.

Nonostante la diffusione del concetto, alcune ricerche hanno evidenziato che i progetti di vita³⁹ studiati sono caratterizzati da obiettivi ristretti, mancanza di una prospettiva a lungo termine, azioni di implementazione poco definite, mancanza di informazioni o di obiettivi specifici su alcune aree, discrepanza tra i desideri e le aspettative dell'interessato emersi e gli obiettivi e le attività proposte (Robertson e Emerson, 2007; Bigby e Frawley, 2010). Questo tipo di progettazione risponde sostanzialmente ai bisogni immediati, ma non può essere considerata sufficiente per offrire una dimensione di senso complessivo ai singoli interventi. L'applicazione del progetto di vita come strumento che *determina* il contenuto stesso della vita è contraria alla filosofia su cui si basa, che dovrebbe invece potenziare le opportunità (Schianchi, 2021).

Nel processo di progettazione possono entrare in gioco interessi, obiettivi e priorità contrastanti: la negoziazione e la pluralità delle voci sono componenti essenziali di questo approccio alla progettazione. Di conseguenza, la collaborazione e il dialogo sono al centro dell'azione professionale, più della competenza tecnica dell'operatore (Bigby e Frawley, 2010; Marchisio, 2019). Questo tipo di progetto personalizzato è spesso costruito sul paradigma della Qualità della Vita e prevede, perciò,

³⁷ Nella letteratura internazionale, alcuni esempi sono *lifespan/lifestyle planning* o *person-centred planning*.

³⁸ L. 328/2000, art. 14, c. 2, Progetti individuali per le persone disabili: "Il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale o al Profilo di funzionamento, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, il Piano educativo individualizzato a cura delle istituzioni scolastiche, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare."

³⁹ Gli autori hanno condotto una review delle ricerche valutative realizzate in UK su questo tema.

l'analisi del contesto e un ruolo attivo della persona nel proprio percorso esistenziale, nonché la consapevolezza che le caratteristiche delle persone si evolvono e cambiano nel tempo (Zorzi, 2016).

Un esempio di approccio costruito su questa filosofia è la coprogettazione capacitante di Marchisio (2019), definita come un tipo particolare di progettazione personalizzata e basata sulle nozioni del *capability approach*. Infatti, l'autrice individua una distinzione tra progettazione individualizzata e progettazione personalizzata: nella prima, si declina la preferenza delle persone verso un'offerta preesistente di attività o servizi. Gli operatori, nel proporre le alternative, orientano i desideri e le aspettative verso una delle opzioni, restringendo a priori il campo. Nella progettazione personalizzata, invece, è prevista la predisposizione di percorsi e supporti personalizzati, ma non sempre gli obiettivi sono condivisi e il progetto è aperto. La coprogettazione capacitante, invece, fa coincidere l'attività di progettazione con un intervento che è già di capacitazione⁴⁰: è un processo dove progetto e attuazione procedono insieme e nel quale tutti i soggetti interessati sono inseriti in modo dialogico in una rete di relazioni che definiscono e ridefiniscono insieme azioni, strategie e fini esistenziali. La competenza è a disposizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie; gli operatori non hanno il mandato tipico di classificare e valutare il bisogno, orientandolo verso le risorse. Il servizio diurno, in questa cornice, diventa un elemento che si connette ad altri (lavoro, abitare, relazioni sociali, inserimento nella comunità, etc.), collocato in una prospettiva evolutiva e temporale e dovrebbe offrire attività appropriate all'età, rilevanti per la persona e funzionali per un miglioramento del rapporto tra persona e contesto di vita (Zorzi, 2016).

Queste riflessioni contengono alcune istanze proprie dell'approccio relazionale (Folgheraiter, 1998; 2011; 2017): la ridefinizione dei rapporti di potere nella relazione di aiuto, la centralità della condivisione della finalità dell'aiuto e l'idea che il solo coordinamento degli interventi o il semplice fatto che ci siano più soggetti coinvolti nel progetto di aiuto non sia sufficiente per garantire il livello di integrazione tra le azioni di ciascuno necessario a fronteggiare efficacemente una situazione problematica. Questi elementi metodologici verranno approfonditi nell'ultima parte del capitolo.

⁴⁰ Si è già fatto riferimento a questo concetto nel capitolo 1, pag. 69

2.2 La partecipazione delle persone con disabilità intellettiva nelle relazioni di aiuto

La partecipazione presuppone che le persone prendano delle decisioni, con tutte le implicazioni viste sino a qui (Svanelöv et al., 2019). I sostegni, come mostrato dal modello funzionale di Wehmeyer, sono un elemento importante nel processo che favorisce un comportamento autodeterminato. La funzione dell'operatore sociale in relazione al tema dell'autodeterminazione e della scelta, si può collocare in quell'elemento dello schema: consiste nel supportare i processi di *decision-making* delle persone con disabilità intellettiva (Ferguson, 2012; Rabiee, 2013; Brophy et al., 2015). La centralità delle relazioni interpersonali di fiducia in questo processo è stata evidenziata da numerose ricerche (Bigby e Douglas, 2020). Se l'operatore non assume, però, un posizionamento etico e metodologico coerente, il supporto offerto può presentare alcuni nodi problematici (Bigby e Douglas, 2020): può essere guidato dai valori e dalla percezione di soggetti diversi dall'interessato (ad esempio, con riferimento alla necessità di tutela) oppure da interessi terzi (ad esempio, dai vincoli imposti alle risorse). Oppure, può essere influenzato negativamente dalla mancanza di competenze degli interlocutori sul piano comunicativo o da atteggiamenti di *disempowerment* adottati dagli operatori. Le istanze "pratiche" del lavoro sociale con le persone con disabilità intellettiva, come quelle appena citate connesse alle possibili difficoltà di comunicazione o alle risorse finanziarie disponibili, sono rilevanti e non si intende minimizzare l'importanza per gli operatori sociali di avere strumenti e una formazione specifica sul piano tecnico per affrontarle adeguatamente. D'altra parte, ad esse vanno necessariamente affiancate riflessioni che sappiano cogliere le criticità della pratica professionale anche sul piano metodologico (Stainton et al., 2010).

La partecipazione può essere intesa come l'altra faccia della medaglia dell'autodeterminazione, cioè la sua dimensione relazionale: come si è visto, la possibilità di agire intenzionalmente dipende da diversi fattori ambientali e, tra questi, anche dalle dinamiche relazionali che interessano la persona con disabilità intellettiva e gli altri soggetti significativi, tra cui gli operatori sociali (Stalker e Harris, 1998; Stancliffe, 2020). Un recente studio (Carey, 2021) ha evidenziato come il posizionamento delle persone con disabilità intellettiva tra l'assenza di controllo e il pieno controllo sia esito di una continua ricerca di equilibrio, situazione per situazione, in cui la persona si muove tra questi due estremi influenzata anche dal proprio stato emotivo in relazione all'oggetto della scelta e alle persone coinvolte.

2.2.1 *Potere ed empowerment*

Il Social Work si basa su un doppio e contraddittorio mandato tra cura e controllo (Parton, 2000): questo pone gli operatori sociali in una posizione di disparità di potere in partenza, perché le persone con cui gli operatori lavorano sono sempre in una condizione di vulnerabilità sociale e perché gli

operatori, in ragione del loro mandato, hanno la possibilità di incidere in una certa misura sulla vita delle persone. La consapevolezza dell’impatto che l’asimmetria di potere crea nella relazione tra persone con disabilità intellettiva e operatori è il punto di partenza fondamentale di ogni ragionamento sulla partecipazione (Lotan e Ells, 2010). Concretamente, il potere degli operatori si traduce nel possesso di conoscenze e competenza; nella possibilità di accedere/far accedere le persone alle risorse; nell’esercizio dell’autorità nei limiti stabiliti, particolarmente in alcuni contesti; nella possibilità di esercitare un’influenza sulle organizzazioni e sulle persone (Stainton, 2009; Oliver et al., 2012; Thompson, 2016).

I movimenti sociali delle persone con disabilità hanno criticato l’idea tradizionale di *care*, non tanto rifiutandone l’aspetto solidaristico e di impegno per l’altro, quanto contestando proprio la sua traduzione operativa in relazioni asimmetriche (Beresford, 2010; Oliver et al., 2012; Warren, 2007). A questa interpretazione del concetto di cura i movimenti sociali hanno contrapposto le idee del modello sociale della disabilità e la filosofia dell’Independent Living, che vede la persona con disabilità recuperare il controllo della propria vita, pur rimanendo in una relazione di interdipendenza con altri soggetti.

Nel modello sociale, *empowerment* e *care* sono stati contrapposti (Keyes et al., 2015; Löve et al., 2018), e allo stesso modo lo sono stati *service users* e operatori sociali, poiché le persone con disabilità avevano esperienza della “cura” intesa come processo unidirezionale e oppressivo. Il coinvolgimento dei *service users* nei processi di costruzione della teoria e della pratica di Social Work è finalizzato proprio a evitare che si consolidino pratiche sbilanciate a favore degli interessi e dei principi degli operatori, come accade quando si assume la centralità della protezione delle persone in condizione di vulnerabilità a scapito di altri valori (de Bie et al., 2021).

Il coinvolgimento delle persone con disabilità nei servizi, insieme a inclusione e personalizzazione, è un principio ad oggi affermato e può essere inteso su vari livelli (Leung, 2011), a partire dal coinvolgimento nelle scelte che riguardano l’individuo fino ad arrivare alle decisioni politiche e istituzionali: secondo Urek (2017), tuttavia, l’effettivo impatto e il contributo del pensiero delle persone con disabilità alle politiche e ai servizi rimane un nodo aperto e problematico, poiché la partecipazione è spesso di facciata. L’autrice sostiene che la convinzione che la partecipazione sia una dimensione intrinseca del Social Work renda particolarmente faticosa la riflessione sul tema: è una dimensione frequentemente data per scontata dagli operatori sociali.

I presupposti della partecipazione: il riconoscimento del sapere esperienziale (1)

La partecipazione dei *service users* nei servizi e nella pratica professionale è rappresentata in letteratura attraverso la scala di Arnstein (Warren, 2007, p. 50), che indica il grado di coinvolgimento delle persone nella relazione con gli operatori (o con le organizzazioni, ma qui interessa la dinamica

interpersonale della relazione di aiuto). La scala prevede otto livelli. I primi tre, in realtà, mostrano una condizione di non-partecipazione, perché l'azione delle persone non incide sulle decisioni. In queste situazioni, la persona si trova quindi in una posizione di non-potere rispetto all'operatore. A seguire, i successivi livelli rappresentano un livello di partecipazione crescente, connesso ad una distribuzione del potere nella relazione che tende a massimizzare l'*agency* della persona e a contenere il potere dell'operatore. Il rischio della partecipazione simbolica è sempre presente, anche nei livelli in cui il grado di partecipazione desiderato è alto, perché l'operatore può non riuscire a dare seguito effettivo ai suoi propositi: per valutare la partecipazione, è necessario verificare l'impatto della volontà delle persone e il loro contributo effettivo sia sul piano della riflessione sia sul piano dell'azione. Uno spunto utile è proposto da alcune ricerche (Llewellyn e Northway, 2008; Leung, 2011): dagli studi non emerge un legame consequenziale nel vissuto delle persone tra lo spazio di ascolto offerto loro dagli operatori ed un maggiore effettivo potere nella relazione con gli operatori stessi o nel processo di *decision-making*. Da un atteggiamento aperto, attento e accogliente degli operatori non necessariamente deriva un reale coinvolgimento nella costruzione degli interventi che dia loro un effettivo potere di scelta: la partecipazione non si riduce, quindi, ad un atteggiamento o a una disponibilità superficiale, ma richiede una precisa e consapevole scelta metodologica.

Di seguito una sintesi dei singoli livelli:

1. la manipolazione: l'operatore sociale costruisce una relazione di fiducia per poter esercitare il proprio potere e controllare l'azione degli altri, invitandoli a seguire le sue indicazioni;
2. coinvolgimento formale: l'operatore ottiene un consenso dalle persone rispetto alle sue decisioni, che prende però in autonomia;
3. partecipazione di facciata: l'operatore afferma di voler consentire all'altro di partecipare, ma la volontà dell'altro non impatta realmente sulle decisioni;
4. consenso informato: l'operatore comunica le informazioni necessarie per consentire un'adesione consapevole;
5. consultazione: l'operatore accoglie il parere delle persone circa le proposte di intervento e consente che esse modifichino il contenuto della sua idea, ma detiene il potere decisionale;
6. decisione dell'operatore condivisa con le persone: l'operatore è sempre il soggetto proponente, ma le persone condividono pienamente le decisioni che vengono prese;
7. iniziative autonome delle persone, che agiscono spontaneamente senza il coinvolgimento dell'operatore;
8. decisione delle persone condivisa con gli operatori: le decisioni e azioni delle persone vengono accolte e gli operatori si mettono al servizio delle persone per perseguirle.

Lo sviluppo di nuove idee e nuovi paradigmi entro i quali lavorare a sostegno delle persone con disabilità si è storicamente basato sulla competenza esperienziale di queste ultime ed è stato possibile grazie ai movimenti sociali che hanno sostenuto la produzione teorica e agito sperimentazioni (Beresford, 2010): è questa consapevolezza a guidare, innanzitutto, il ragionamento verso una ridefinizione della relazione operatore-utente classicamente intesa e a stimolare la riflessione verso una partecipazione piena delle persone nella realizzazione dei processi di aiuto. Qui interessa la dimensione della partecipazione relativa alle decisioni che riguardano il proprio progetto di aiuto.

La competenza esperienziale proviene dall'esperienza diretta della situazione di vita (Folgheraiter, 1998): le difficoltà che le persone affrontano le motivano ad un'azione continua di contrasto alla ricerca di un nuovo equilibrio e del benessere. Da questa azione di contrasto, che nell'approccio relazionale è indicata con la parola fronteggiamento (*coping*), le persone apprendono delle abilità. L'esperienza della vulnerabilità consente alle persone anche di far emergere le proprie capacità di resistenza (Parker e Crabtree, 2018). Il contributo alla riflessione di chi possiede le competenze esperienziali, unico e peculiare, è insostituibile per l'operatore che si trova ad affrontare percorsi di aiuto complessi e richiede il riconoscimento dell'altro come esperto, perché nessuno conosce la situazione meglio di chi la vive. Nel caso specifico, questo significa affermare che nessuno conosce le difficoltà o i bisogni di una persona con disabilità meglio della persona stessa (Leung, 2011; Oliver et al., 2012). La visione dell'altro è fondamentale perché restituisce all'operatore il senso soggettivo dell'aiuto e permette di definire una finalità del progetto stesso che sia condivisa e ritenuta utile per sé dagli interessati, (Folgheraiter, 1998). La competenza esperienziale non si sostituisce a quella dell'operatore, ma si affianca ad essa (Beresford, 2010; Oliver et al., 2012).

I presupposti della partecipazione: il principio di reciprocità (2)

L'operatore, per poter beneficiare del sapere esperienziale, deve però riconoscersi in una relazione di reciprocità, principio fondante dell'approccio relazionale (Folgheraiter, 2011; 2017; Folgheraiter e Raineri, 2017): ciò significa riconoscere che l'aiuto stesso è relazionale, ovvero scaturisce dalla relazione, a cui contribuiscono necessariamente tutti i soggetti coinvolti. Declinando concretamente l'idea nel contesto dell'aiuto alle persone con disabilità intellettiva, questa considerazione significa che l'operatore deve riconoscere l'altro come capace di produrre una conoscenza, in quanto esperto per esperienza, e di aiutare l'operatore sociale nel compito di aiutare. La legittimazione del punto di vista dell'altro è fondamentale per la realizzazione del potenziale della partecipazione (Leung, 2011). Sia l'operatore che la persona con disabilità aiutano e sono aiutati dalla competenza dell'altro: le competenze esperienziali e le competenze esperte (cioè tecniche, dell'operatore) sono complementari (Folgheraiter, 1998). Il principio di reciprocità è controintuitivo,

non solo perché mette in discussione la dinamica della relazione operatore-utente, ma perché contraddice l'idea dell'esperto come colui che sa come agire e cosa fare per risolvere i problemi. Nell'approccio relazionale, la competenza esperta dell'operatore consiste non nel definire unilateralmente il contenuto dell'aiuto, gli interventi o le prestazioni, ma nel guidare il processo di fronteggiamento (funzione di guida relazionale), che si fonda sulla possibilità per le persone di esprimere la propria *agency*, introducendo azioni libere e non controllate o predeterminate dall'operatore. Inoltre, nell'approccio relazionale è necessario considerare che la dinamica nel processo di aiuto non è intesa come duale, ovvero non riguarda una relazione che coinvolge solo due soggetti (l'operatore e la persona che porta una richiesta di aiuto): l'operatore si relaziona e fa parte di una rete di persone che stanno affrontando un problema, nella quale la parità di status, l'autonomia di ciascun membro e la volontarietà della partecipazione al fronteggiamento sono alla base dell'efficacia dell'azione di aiuto (Folgheraiter, 2011).

I presupposti della partecipazione: il rispetto per l'Altro (3)

Il principio di reciprocità presuppone un rispetto profondo e autentico dell'altro (Folgheraiter e Raineri, 2017). Pur essendo importante che l'azione dell'operatore sostenga un miglioramento anche delle capacità individuali delle persone con disabilità intellettiva, è fondamentale ricordare che l'accettazione dell'altro, valore etico essenziale per i professionisti del lavoro sociale, rimane al primo posto (Bigby e Frawley, 2010): i diritti fondamentali, come il diritto di essere ascoltati o il diritto all'inclusione, sono già in capo alle persone con disabilità, non devono attendere che queste ultime migliorino o acquisiscano determinate capacità per essere sostenuti. La manipolazione dell'altro non è quindi eticamente accettabile come fine dell'intervento sociale: l'intenzionalità della persona e che il cambiamento per il quale si lavora sia auspicato e condiviso dalle persone sono presupposti imprescindibili per il lavoro sociale (Folgheraiter, 2011; Folgheraiter e Raineri, 2017). De Bie et al. (2021) sottolineano che, a fronte di atteggiamenti oppositivi delle persone con disabilità intellettiva, gli operatori sociali dovrebbero tenere in considerazione la possibile influenza di precedenti esperienze negative di relazioni con i professionisti o dell'idea tradizionale di aiuto. Le persone potrebbero temere di sentirsi o sentirsi effettivamente non accolti o giudicati, chiudendosi di conseguenza alla relazione. Allo stesso modo, anche una scarsa partecipazione e il disinvestimento nella relazione di aiuto potrebbe avere all'origine una bassa aspettativa da parte delle persone nei confronti dei servizi.

L'operatore deve quindi adottare un atteggiamento riflessivo (Payne, 2009) per poter gestire con consapevolezza le dinamiche correlate all'aiuto e privilegiare un approccio *bottom-up*, a garanzia di un coinvolgimento reale delle persone nelle decisioni. Inoltre, la riflessività consente di vedere come il

proprio status sociale, le esperienze personali e le proprie convinzioni influenzano il modo con cui nella pratica si traducono le conoscenze teoriche e di agire in modo etico (Parker e Crabtree, 2018).

Affermare il diritto alla partecipazione delle persone con disabilità intellettiva richiede, quindi, all'operatore sociale di confrontarsi anche con l'immagine sociale di queste ultime. Gli operatori sociali sono soggetti come tutti al condizionamento delle rappresentazioni culturali. Inoltre, anche nel Social Work le persone con disabilità sono state storicamente associate ad altri gruppi sociali marginalizzati e vulnerabili, cui ci si riferisce spesso facendo riferimento alla necessità di azioni di tutela a fronte della loro fragilità: questo pensiero può facilmente trasformarsi in un atteggiamento paternalistico (Oliver et al., 2012; Mackelprang, 2012). Schianchi (2021) parla della violenza simbolica come una "*violenza dolce*" (Ivi, p. 85): con questo non si intende dire che è una dimensione metaforica, perché agisce concretamente nei pensieri, nelle parole, nelle azioni e, quindi, nelle relazioni. Queste azioni concrete si basano sull'attribuzione implicita e spesso inconscia alle persone con disabilità di una condizione di inferiorità dovuta al deficit di funzionamento che disattende le aspettative di ruolo e sul disvalore dato alla condizione di dipendenza. A questo posizionamento di superiorità che si assume nei loro confronti corrisponde l'aspettativa che sia la persona con disabilità a doversi mostrare "*all'altezza*", smentendo il pregiudizio attraverso le sue capacità. In questo ragionamento, si evidenzia un forte collegamento con la logica *train and place* e, ancora una volta, con l'impostazione dell'aiuto basato solo sul potenziamento del funzionamento individuale. La rappresentazione proposta è coerente con la pratica diffusa che siano gli operatori a stabilire quando una persona con disabilità intellettiva è "pronta" ad uscire dal contesto di prova e accedere alla vita reale.

La partecipazione in pratica: il dialogo (1)

La pratica dialogica proposta dall'approccio della co-progettazione capacitante di Marchisio (2019) mette in discussione il rapporto potere/verità: se l'operatore possiede la verità oggettiva sull'altro (sa già cosa si deve fare, come e cosa sia bene per l'altro), non c'è spazio per l'altro per sviluppare un potere sulla propria esistenza. Dare risposte inibisce il processo di capacitazione, perché chiude gli spazi di inaspettato (per evidenziare la coerenza con l'approccio relazionale, inibisce l'azione libera). Concretamente, secondo Marchisio (2019), gli operatori che adottano l'approccio della capacitazione sono chiamati a non guidare la conversazione a seconda della loro competenza, tagliando fuori tutto quello di cui non possono occuparsi. L'autrice evidenzia che, all'inizio della progettazione del futuro di una persona con disabilità, gli operatori si trovano davanti ad una scelta preliminare: orientare il percorso di vita o favorire processi di *empowerment* perché le persone assumano la regia della propria esistenza? Questa scelta è esclusiva, poiché non si possono fare entrambe le cose. Gli operatori sono chiamati, quindi, a non ragionare per categorie, poiché questo li conduce ad assumere una "*posizione*

predittiva nei confronti della vita della persona" (Ivi, p. 96), che riduce in partenza le opportunità, in contrasto con quella che dovrebbe essere la finalità del loro intervento, ovvero, come si è visto, aumentarle. Le attese costruite dalle persone in relazione alla disabilità in modo predeterminato influenzano le attese effettive delle persone con disabilità: le loro aspettative coincidono, quindi, spesso con le possibilità concrete che vengono loro date (Schianchi, 2021).

Oliver et al., (2012) sottolineano l'importanza del coinvolgimento delle persone con disabilità nell'*assessment* dei bisogni, utilizzando l'espressione *self-assessment*, come strategia per evitare che il conflitto di interessi agisca negativamente sulla valutazione delle priorità, degli obiettivi e le decisioni riguardanti l'allocatione delle risorse. Gli autori osservano come la valutazione dei bisogni dei professionisti spesso non coincida con il bisogno percepito dalle persone o dalle famiglie, con il rischio che le risorse vengano utilizzate per interventi indesiderati e, quindi, in buona parte inefficaci.

Nell'approccio relazionale, il contributo delle persone interessate riguarda tutto il processo di aiuto: scopo dell'operatore è raggiungere una definizione *condivisa* del problema, della finalità e del contenuto delle azioni di aiuto, esito di un confronto e di un dialogo in cui tutti i punti di vista sono ugualmente legittimati e ritenuti validi. Con riferimento alla riflessione sulla libertà di scelta, si sottolinea, quindi, che ciascun membro della rete di fronteggiamento concorre alle decisioni che vengono prese: la pratica dialogica è alla base dell'aiuto relazionale (Folgheraiter, 2011; 2017).

La partecipazione in pratica: l'empowerment (2)

Marchisio (2019) evidenzia, inoltre, che nel processo di aiuto i soggetti coinvolti condividono la responsabilità del percorso, sia dei successi, che dei fallimenti. Questa considerazione consente di trattare un ultimo concetto essenziale, ovvero *l'empowerment*. Secondo l'autrice, nell'ambito disabilità il concetto di *empowerment* è utilizzato in due accezioni: da un lato, indica una dimensione individuale, psicologica, che comprende la resilienza, la capacità di controllo e il senso di autoefficacia; dall'altro, indica una dimensione collettiva, quindi il potere di un gruppo sociale sulle risorse e sui beni comuni o sulle rappresentazioni. La seconda accezione è più vicina all'idea di capacitazione, perché significa che le persone con disabilità prendono la parola sui servizi e sui propri percorsi di vita. L'autrice sottolinea che *empowerment* non può essere inteso, invece, come acquisizione di capacità, perché le capacità sono utilizzate, al contrario, per giustificare le differenze di potere.

Il secondo significato di *empowerment* si riferisce, più precisamente, al processo di acquisizione di potere da parte di un singolo, di un gruppo o di una comunità sulle decisioni che lo riguardano (Lotan e Ells, 2010; Adams, 2009). Le due dimensioni sono comunque compresenti; come accade per *l'advocacy*, anche *l'empowerment* può essere inteso in un senso più individualista o collettivista, a

seconda che le istanze sostenute attraverso queste azioni siano del singolo o di un gruppo o, ancora, a favore di una comunità (Adams, 2009).

La concezione relazionale di *empowerment* (Folgheraiter, 1998; 2017; Folgheraiter e Raineri, 2017) si riferisce alla cessione consapevole del proprio potere da parte dell'operatore all'altro, affinché possa aumentare il proprio. Compiendo questa azione, l'operatore non rinuncia al potere, ma lo investe, consapevole del fatto che l'azione congiunta produce più dell'azione del singolo. Anche nel *framework* dell'*empowerment through care* di Keyes et al. (2015), l'esercizio di cura si fonda su un operatore attento e responsivo al bisogno dell'altro, a cui riconosce potere decisionale. Questa operazione non è banale: cedere potere mette in discussione l'identità, il ruolo, il metodo dell'operatore (Marchisio, 2019). Secondo l'autrice, l'esercizio del potere in una relazione professionale di aiuto non si rivela con modalità esplicitamente aggressive, ma scaturisce dalla combinazione di tre dimensioni: la monodirezionalità, l'opportunità e la scelta. Si manifesta, quindi, nell'assenza di reciprocità ("*io posso decidere per te, ma non tu per me*"), nella dinamica proposta-accettazione, che crea l'opportunità di esercitare il potere sull'altro e nella scelta di come esercitarlo. Il potere dell'operatore, quindi, va riconosciuto, esplicitato e condiviso, nella massima trasparenza, perché solo così può essere utilizzato a favore e non contro alle persone che si trovano in difficoltà (Banks, 2009; Weiss-Gal et al, 2014).

2.2.2 Superare gli ostacoli alla partecipazione: nodi critici

Le riflessioni metodologiche proposte evidenziano come la concettualizzazione delle persone che si rivolgono ai servizi come utenti o clienti non sia compatibile con la pratica professionale dell'*empowerment*: il pieno coinvolgimento delle persone nella riflessione che precede l'azione di aiuto è necessario. Nonostante tra gli operatori sia abbastanza diffusa la consapevolezza della necessità di un cambiamento orientato al protagonismo delle persone con disabilità, nel sistema dei servizi c'è ancora uno sbilanciamento nell'attribuire potere decisionale in capo agli operatori, che, quindi, faticano ulteriormente a mettere in discussione il proprio ruolo (Löve et al., 2018).

Sul piano operativo, tutti gli strumenti, i modelli e le strategie che agevolano la capacità di scelta a cui si è fatto riferimento, finalizzati al potenziamento delle capacità individuali sono fondamentali, poiché sostengono l'autodeterminazione e, di conseguenza, la partecipazione ai processi decisionali (Ferrucci, 2004). Il posizionamento metodologico ed etico nella relazione di aiuto è, però, alla base della riflessione: senza il presupposto di un assetto relazionale simmetrico⁴¹, che consente all'altro di occupare uno spazio sia nel processo che nell'azione della decisione, l'aiuto dell'operatore sociale non può essere efficace. Contrastare lo stereotipo della persona con disabilità intellettiva non è

⁴¹ Questo punto si collega con la riflessione di Lepri (2020), proposta nel capitolo precedente, sul passaggio alle relazioni adulte.

un'operazione semplice o intuitiva, nonostante i buoni propositi e la motivazione degli operatori, che si assume siano sempre rivolti verso il bene dell'altro. Riconoscere che la persona con disabilità è competente e ha il diritto di decidere sulla propria vita; considerare che le sue aspettative e richieste non provengono da ingenuità o dalla mancanza di senso di realtà, ma sono desideri e aspirazioni finalizzate a dare significato alla propria esistenza; non dare per scontato che una vita in presenza di una disabilità sia insoddisfacente; non ritenere a priori che una persona con disabilità intellettiva non sappia o non possa sapere cosa vuole per il proprio futuro o cosa è meglio per sé. Tutte queste implicazioni che discendono da un'impostazione metodologica basata su un'idea di aiuto relazionale nella sua essenza, che rende il piano operativo e assistenziale necessario, anzi imprescindibile, ma non unico oggetto della pratica professionale, chiamano l'operatore sociale a ridefinire i confini del suo ruolo, posizionandosi al servizio del progetto *della* persona e non del proprio progetto *per* la persona.

Questo non significa, però, ricadere in una logica individualista in cui bisogna scegliere un destinatario dell'aiuto (la famiglia o la persona, ad esempio): come suggerito da Schianchi, si tratta di *"ragionare in termini relazionali, considerando le figure, le responsabilità, i rapporti di forza e le soggettività di coloro che partecipano alla relazione"* (Ivi, p. 19). Connettendo quest'ultimo punto ai concetti di autonomia, autodeterminazione e indipendenza, è significativa l'affermazione dell'autore che l'obiettivo della vita indipendente è autodeterminarsi nella misura in cui tutti gli altri possono farlo: ciascuno di noi si confronta con vincoli e limiti dati dal contesto che possono impedire la realizzazione piena della propria volontà. Il punto è, quindi, che la disabilità non deve costituire un limite aggiuntivo.

La letteratura mostra che gli ostacoli alla partecipazione delle persone con disabilità intellettiva nella relazione di aiuto possono essere di diversa natura, dal pregiudizio che non abbiano le capacità di esprimersi, alla mancanza di supporto delle organizzazioni per consentire lo spazio e il tempo perché si possa realizzare (Urek, 2017). Gli operatori faticano a mettersi in discussione in prima persona, poiché tendono a riportare l'inefficacia della loro pratica ai vincoli imposti sul piano organizzativo, finanziario e istituzionale (Oliver et al., 2012).

Chenoweth e Clemens (2011) riportano gli esiti di diverse ricerche che individuano possibili barriere alla partecipazione. In questa sede interessano in particolare gli ostacoli emersi che riguardano l'ambito delle relazioni di aiuto, quali: il convincimento degli operatori che la disabilità precluda in misura significativa la consapevolezza dell'individuo; la carenza di competenze professionali adeguate per trovare strategie di coinvolgimento delle persone e canali di comunicazioni accessibili; una cultura dei servizi che tende a promuovere gli aspetti di dipendenza al posto che indipendenza (anche Thompson, 2016; Oliver et al., 2012); una scarsa diffusione di informazioni tra le persone che beneficiano dei servizi delle opportunità di partecipazione e dei diritti ad esse correlati; la percezione della carenza di tempo da parte degli operatori da dedicare ai processi partecipativi, in favore delle attività operative; la

presenza di familiari che si sostituiscono alla persona con disabilità. La mancanza di attenzione da parte degli operatori al coinvolgimento delle persone con disabilità nei processi decisionali impatta negativamente sia sulla relazione che sul senso di *self-efficacy* degli interessati (Cameron et al., 2019).

Un primo tema importante che spesso è percepito dagli operatori come un ostacolo alla partecipazione è la comunicazione. L'aspetto della comunicazione è centrale: alcune stime riportano che tra il 50% e il 90% delle persone con disabilità intellettiva ha difficoltà comunicative. Circa l'80% non comunica in modo efficace, mentre il 20 % non comunica intenzionalmente (Emerson et al., 2001). La comunicazione, però, è un processo bidirezionale, nel quale contano sia le abilità di espressione che quelle di ricezione (Bigby e Frawley, 2010; Stancliffe, 2020): eventuali ostacoli possono quindi riguardare tutti i partner coinvolti nel processo comunicativo. Con riferimento al tema della condiscendenza, l'adozione di un atteggiamento aperto, nel quale l'operatore non si prefigura di sapere cosa o come la persona con disabilità esprimerà è fondamentale per riuscire a comprendere quanto emerge dal dialogo, così come evitare scherzi, usare frasi semplici, fare domande aperte, lasciare il tempo per rispondere, usare le tecniche di riformulazione classiche del counselling per accertarsi di aver compreso (Bigby e Frawley, 2010). Un'altra strategia suggerita è l'organizzazione di più momenti in cui si possa ascoltare la persona con disabilità sia da sola che coinvolgendo persone significative, che già la conoscono bene. Infine, l'operatore sociale ha la responsabilità di adottare tutte le strategie utili per far emergere il punto di vista delle persone, compresi strumenti specifici o l'ausilio di figure qualificate nell'utilizzo delle tecniche di comunicazione aumentativa alternativa (Baladin, 2007).

La protezione delle persone con disabilità intellettiva è una questione centrale nel lavoro sociale in questo ambito ed è un secondo elemento che può generare ostacoli alla partecipazione. In particolare, la gestione del rischio è diventata una dimensione rilevante a seguito della deistituzionalizzazione delle persone con disabilità, dei mutamenti sociali che hanno aumentato la dinamicità dei processi di inclusione/esclusione e della ridefinizione delle persone con disabilità come soggetti liberi di agire e prendere decisioni, che implica l'assunzione a loro carico dei rischi connessi alle scelte (Green e Sykes, 2007). Gli operatori sociali che operano con le persone con disabilità intellettiva, e più in generale con le persone in condizione di vulnerabilità, si trovano a dover gestire la tensione tra rischio e protezione (Parker e Crabtree, 2018): spesso, questa tensione, che vede anche la responsabilità delle organizzazioni entro le quali gli operatori lavorano, viene risolta in favore della seconda istanza, attraverso la riduzione della disponibilità di determinate possibilità per le persone e della flessibilità all'interno dei singoli servizi e nella collaborazione tra servizi diversi, a scapito della qualità dell'aiuto offerto e del perseguimento dell'interesse della persona in una prospettiva di lungo periodo. Questo tipo di valutazione spesso conduce, in pratica, a privilegiare il reperimento di soluzioni residenziali a

fronte di situazioni complesse (Oliver et al., 2012). Sotto un altro profilo, Green e Sykes (2007) sostengono che la condizione di rischio e la conseguente necessità di protezione delle persone sono criteri determinanti per la priorità di accesso a servizi e prestazioni, generando un problema di equità. Gli autori evidenziano che il rischio può essere gestito in tre modi e, cioè, può essere eliminato, ridotto o condiviso: mentre le prime due circostanze si verificano di frequente nelle situazioni in cui la responsabilità delle decisioni è in capo al solo operatore o alla sola organizzazione, nell'ultima fattispecie, l'operatore sociale condivide le scelte, e quindi anche la responsabilità di queste ultime, senza assumerla né restituirla interamente ad altri, ma coinvolgendo tutti i soggetti interessati e sostenendo processi decisionali consapevoli.

Le decisioni degli adulti con disabilità intellettiva sono spesso subordinate ad autorizzazioni e pareri di terzi, che devono in qualche modo avvallarle (Bigby e Frawley, 2010; Oliver et al., 2012; Marchisio, 2019). La valutazione del rischio che gli operatori sociali sono chiamati a compiere per valutare la necessità di protezione delle persone vulnerabili deve poter essere trasparente e non guidata da un sentimento di eccessiva responsabilizzazione a carico dell'operatore o solo dall'interesse di proteggere il professionista o l'organizzazione da eventuali rischi: deve risultare chiaramente quale è il potenziale danno e per quali soggetti, quali i benefici possibili (anche del fatto di assumere il rischio) e quali i costi per la persona con disabilità in termini di restrizione per la propria libertà (Bigby e Frawley, 2010). L'obiettivo dell'aiuto, quindi, non è minimizzare o eliminare il rischio, quanto dividerlo e permettere alle persone di assumerlo consapevolmente. Lepri (2020) sottolinea l'importanza dell'imprevisto e della situazione: che le circostanze si verifichino (e bisogna lasciare che questo accada) è presupposto imprescindibile per lo sviluppo delle capacità di fronteggiamento. In una condizione sempre stabile, le possibilità evolutive di una persona appaiono decisamente ridotte.

In conclusione, secondo gli autori (Oliver et al., 2012; Marchisio, 2019), l'imprevisto e il rischio non possono essere considerati elementi negativi da contrastare, poiché fanno parte dell'esperienza di vita quotidiana: sono da assumere come condizioni, non come problemi. L'autrice sostiene che è la mancanza di articolazione del sistema ad aver attribuito a questi elementi una connotazione critica. Interessante è, inoltre, la considerazione offerta dallo studio di Saaltink et al. (2012): la finalità di protezione può essere raggiunta attraverso la partecipazione, poiché i benefici da essa derivanti consentono alle persone con disabilità intellettiva di effettuare scelte più consapevoli e, quindi, di esporsi in misura minore a rischi.

Nonostante la condivisione diffusa dell'inclusione come finalità dell'intervento sociale e del rispetto dell'autodeterminazione come guida dell'azione professionale, l'idea dei percorsi "speciali" è ancora molto radicata nella pratica degli operatori sociali ed è alimentata da alcuni atteggiamenti, conseguenti agli stereotipi e alle convinzioni culturalmente diffuse di cui si è parlato nel capitolo

precedente (Zorzi, 2016). Gli atteggiamenti degli operatori costituiscono quindi un terzo elemento che può costituire un ostacolo alla partecipazione. Zorzi (2016) evidenzia i seguenti: caritatevoli, infantilizzanti, iperprotettivi, sostitutivi ed espulsivi. Fatta eccezione per l'ultimo, gli altri atteggiamenti condividono la logica della protezione e della tutela come priorità e riducono il margine di sviluppo delle persone nella direzione di una maggiore autonomia e di autodeterminazione. L'espulsività, invece, si manifesta prevalentemente in reazione a comportamenti aggressivi o auto lesivi. Questi atteggiamenti contribuiscono alla conferma dello stereotipo, secondo il meccanismo della profezia che si autoavvera (Zorzi, 2016): le persone percepiscono l'aspettativa nei loro confronti e si comportano di conseguenza, andando a soddisfarla. La prolungata condizione di marginalità produce inoltre un sentimento di "*learned helplessness*", ovvero la convinzione che i propri comportamenti e azioni non possono influire sul cambiamento della propria situazione; il cambiamento è quindi atteso solo dall'esterno (Parker e Crabtree, 2018). Diversi studi (Colella et al., 1998; Bell e Klein, 2001; Zorzi e Francescutti, 2016; Stancliffe, 2020) hanno stabilito che le aspettative degli operatori nei confronti dei giovani con disabilità intellettiva influenzano quindi il successo degli interventi, ma anche la progettazione: gli operatori con basse aspettative di cambiamento tendono a proporre meno interventi o a riadattare con meno frequenza il progetto delle persone.

Infine, è importante riconoscere che anche le condizioni organizzative possono impattare negativamente sulla partecipazione. La panoramica esposta sulle trasformazioni dei sistemi di welfare improntate alla liberalizzazione, con le conseguenze analizzate sul mandato degli operatori sociali, rappresenta anche le ambivalenze sulla logica partecipativa. Se da un lato si riconosce l'importanza del protagonismo delle persone nel progettare gli interventi per sé stessi, dall'altra, sul piano istituzionale, non si accoglie la complessità di praticare una partecipazione che non si sostanzia in una delega, ma in un dialogo che veda gli operatori coinvolti nel dare un supporto attivo al processo di aiuto. A questo, si aggiungono due elementi puntuali che condizionano negativamente la partecipazione e le opportunità di scelta, ovvero il turnover e gli elevati carichi di lavoro. La relazione di fiducia, come si è visto, è alla base della dinamica che consente alle persone di sviluppare maggiori capacità di decidere per sé: un cambiamento frequente di operatore di riferimento o un carico eccessivo di lavoro che grava sul professionista riducono la possibilità di costruire questo presupposto (Friedman e Rizzolo, 2018). L'effetto negativo del turnover si verifica soprattutto nelle situazioni in cui la presenza dell'operatore è molto intensa nella quotidianità della persona con disabilità; quando, al contrario, le persone vivono in contesti in cui il supporto è meno continuativo, ad una minor presenza degli operatori corrisponde una maggiore abitudine all'autoregolazione (Stancliffe e Keane, 2000; Felce et al., 1993).

Le ricerche rivelano che gli operatori sociali lavorano con più soddisfazione quando non percepiscono situazioni di conflitto di interesse e sentono di poter perseguire in modo autentico l'autodeterminazione delle persone in condizione di svantaggio e difendere i loro diritti, poiché queste finalità sono alla base della loro motivazione professionale (Stainton, 2007). Alcuni degli ostacoli alla partecipazione evidenziati chiamano in causa l'organizzazione dei servizi e le istituzioni; alcune ambiguità del sistema dei servizi appaiono difficilmente risolvibili (almeno nel breve termine, ma anche in prospettiva, come la tensione tra risorse e bisogni). D'altra parte, il cambiamento che rimane nelle cornici normative o sul piano istituzionale senza ricadute sulle modalità, le competenze e le relazioni con cui i servizi sono dispensati è improduttivo (Schianchi, 2021). Senza una consapevolezza da parte dei professionisti dell'aiuto che agiscono nel quotidiano della propria responsabilità nel contribuire o meno alla limitazione delle possibilità per le persone con disabilità intellettiva, il rischio è che gli stessi operatori ricadano nella responsabilizzazione dell'altro, vedendo nella condizione individuale la causa sia della sua condizione di marginalità, che della difficoltà di uscirne, abdicando alla propria possibilità di fare la differenza attraverso la relazione di aiuto. Saper collocare le responsabilità è fondamentale per promuovere un cambiamento: gli operatori sociali, stando sulla soglia, possono stimolare una riflessione a partire dalla propria prospettiva etica e metodologica nella pratica professionale e incoraggiare il cambiamento anche sul piano organizzativo e istituzionale.

CAPITOLO 3

LA RICERCA SOCIALE CON LE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA

Premessa

Le persone con disabilità sono state storicamente emarginate dai processi di ricerca relativi alla propria condizione (Walmsley e Johnson, 2003; Abell et al., 2007; Oliver e Barnes, 2012; Shakespeare, 2017; Chaudhry, 2019). Se la ricerca è, in generale, un'attività tradizionalmente riservata ai professionisti e agli accademici (Abell et al., 2007), l'esclusione delle persone con disabilità intellettiva ha contribuito alla marginalizzazione di queste ultime, poiché non hanno avuto uno spazio di parola negli studi che supportano la riflessione sull'organizzazione dei servizi a loro rivolti. La loro condizione di vulnerabilità è amplificata dal pregiudizio per il quale non hanno la possibilità di esprimersi (Lloyd et al., 2006). Sono svariate le ricerche sulla disabilità realizzate interpellando soggetti terzi (Wilkenfeld, 2015). Anche quando la ricerca sociologica ha iniziato ad occuparsi delle questioni legate alla disabilità, le persone con disabilità sono state considerate a lungo oggetti di ricerca, più che soggetti della ricerca. (Oliver, 1992).

La *review* della letteratura sul tema effettuata da Lloyd et al. (2006) include numerosi studi realizzati dal 1980 al 2005. Molte ricerche sulla situazione delle persone con disabilità intellettiva hanno interpellato come rispondenti i *caregivers* o altre persone vicine agli interessati, per ovviare alla difficoltà di ascoltare questi ultimi in modo diretto. Tuttavia, questa strategia inevitabilmente conduce alla raccolta di punti di vista che includono la soggettività di chi concretamente partecipa alla rilevazione. Le difficoltà che i ricercatori possono incontrare nelle attività di rilevazione sono rappresentative di come le persone con disabilità intellettiva faticino ad essere ascoltate anche nella vita quotidiana. Secondo gli autori (Lloyd et al. 2006; Abell et al., 2007; Nind, 2008) dare l'opportunità alle persone con disabilità intellettiva di esprimersi direttamente in merito ai propri bisogni, problemi e opinioni, è invece indispensabile per trarre dalla ricerca indicazioni utili che possano orientare il sistema dei servizi nella direzione di una maggiore efficacia e flessibilità, riconoscendo il valore dell'apporto del punto di vista delle persone che hanno esperienza diretta sul tema.

Il rischio, in alternativa, è che si adotti un atteggiamento protettivo mettendo in atto, nei fatti, una ulteriore forma di esclusione (Northway et al., 2015). La resistenza opposta agli approcci di ricerca più inclusivi considera le persone con disabilità intellettiva fragili e, quindi, ritiene non sia etico esporle al rischio di non riuscire in attività complesse (Marshall, 2012). I sostenitori della ricerca inclusiva vedono in questa obiezione un modo per aggirare un problema dei ricercatori, ovvero la difficoltà di gestire adeguatamente la complessità del coinvolgimento nei processi di ricerca dei diretti interessati (Williams, 1999). Walmsley e Johnson (2003) evidenziano come molte delle questioni oggetto del dibattito intorno ai nuovi approcci di ricerca rispecchino i nodi del dibattito legato all'inclusione sociale su altri piani. Le resistenze al coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva nei processi di ricerca sono del tutto simili, ad esempio, alle obiezioni poste sul coinvolgimento dei *service users* nei processi di valutazione e sviluppo dei servizi o sulla necessità di prevedere forme di sostegno che consentano a queste ultime di godere pienamente dei diritti di cittadinanza. La mancata partecipazione delle persone con disabilità intellettiva alla ricerca riflette, quindi, i più ampi problemi di inclusione sociale che esse incontrano.

Il coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva nella ricerca rappresenta una forma di garanzia dei diritti fondamentali di questi ultimi. Dare loro voce nelle questioni che li riguardano, quindi anche nella ricerca, è un ambito di realizzazione del più ampio diritto all'inclusione sancito dalla Convenzione ONU (O'Brien et al., 2014). L'inclusione delle persone con disabilità intellettiva nei processi di ricerca può dare vita ad uno spazio in cui queste ultime possono esercitare la propria cittadinanza (Chalachanová et al., 2021). Anche il World Report on Disability (2011) raccomanda la realizzazione di più ricerche qualitative che esplorino l'esperienza quotidiana delle persone con disabilità al fine di valutare la qualità di vita che sperimentano e individuare i problemi aperti a partire dal loro punto di vista. In questo lavoro, in linea con quanto evidenziato dalla letteratura, si è assunta la necessità di coinvolgere direttamente le persone con disabilità intellettiva nel percorso di ricerca.

Questo posizionamento assume una rilevanza specifica nella ricerca di Social Work, che si propone di produrre una conoscenza utile allo scopo di migliorare la qualità delle pratiche professionali di aiuto e l'esperienza delle persone nei servizi (Pain, 2011; Hermans e Roets, 2020). Il perseguimento di questa finalità trasformativa e di cambiamento richiede che la ricerca metta al centro dell'indagine l'esperienza di vita delle persone coinvolte nei processi di aiuto (siano essi operatori o *service users*), i loro vissuti e la loro prospettiva sull'oggetto di ricerca (Folgheraiter, 2018).

In questo capitolo, si affrontano le questioni metodologiche ed etiche che il coinvolgimento nei processi di ricerca delle persone con disabilità intellettiva solleva, così da inquadrarle su un piano teorico prima di introdurre la ricerca empirica. Il tema viene trattato prima a livello generale; poi, si entrerà nel merito dell'approccio partecipativo, cui questa ricerca fa riferimento. Infine, si propone una sintesi degli aspetti etici rilevanti relativi al coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva nella ricerca.

3.1 La partecipazione alla ricerca delle persone con disabilità intellettiva

Il tema della partecipazione delle persone con disabilità intellettiva alla ricerca deve essere affrontato sotto due profili: da un lato, esse sono state coinvolte nelle ricerche come rispondenti; dall'altro, nel tempo si è vista una progressiva diffusione del coinvolgimento delle persone con disabilità nel ruolo di ricercatori. Le due forme di partecipazione, pur condividendo la logica sottesa e fondandosi entrambi sulle motivazioni appena esposte, richiedono di distinguere alcuni aspetti peculiari dell'uno e dell'altro ruolo.

3.1.1 *Partecipare alla ricerca come rispondenti*

Diversi autori e ricercatori hanno trattato il tema della partecipazione delle persone con disabilità intellettiva alla ricerca come rispondenti, cercando di focalizzare le complessità pragmatiche, i nodi etici e le strategie più efficaci per realizzarla. Una revisione della letteratura proposta da McDonald e Kidney (2012) offre una sintesi importante dei contributi sul tema. Nelle esperienze di ricerca considerate, i ricercatori hanno individuato i seguenti aspetti problematici: l'effettiva volontarietà della partecipazione; la comprensione delle implicazioni connesse alla partecipazione alla ricerca; l'effettiva possibilità di dare un consenso informato consapevole, in ragione della loro vulnerabilità. La difficoltà di valutare correttamente questi aspetti al fine di accertarsi di svolgere la ricerca in modo trasparente e libero è data in questo ambito dalla grande varietà di situazioni soggettive, le quali determinano gradi di consapevolezza differenti.

Con riferimento all'analisi delle ricerche incluse nello studio, le strategie proposte dagli autori per far fronte alle questioni relative alla partecipazione consapevole si basano sostanzialmente sulla capacità del ricercatore di valutare per ogni partecipante la più adeguata forma di supporto per raggiungere due obiettivi: agevolare la partecipazione, ad esempio utilizzando un linguaggio accessibile e calibrato sulla persona o strumenti di rilevazione specifici, come i *visual methods*, e accertarsi della effettiva comprensione delle informazioni date e della volontarietà, ad esempio facendo presenziare una persona di fiducia nella rilevazione o nelle fasi preliminari che supporti il ricercatore nella spiegazione di quanto verrà fatto, grazie alla quale la persona possa sentirsi libera di esprimersi. Le persone con disabilità intellettiva, infatti, presentano una tendenza più alta degli altri rispondenti a dare risposte considerate desiderabili, manifestando condiscendenza verso i ricercatori (Stalker, 1998). Ciò non è dovuto alla condizione di disabilità, ma alla consuetudine sperimentata per la quale molti aspetti della loro vita sono controllati da altri. Per questo, i ricercatori ritengono importante dedicare del tempo anche a costruire una relazione tra ricercatore e persona con disabilità intellettiva, che consenta una

conoscenza reciproca e la comprensione della giusta modalità di coinvolgimento di ciascun partecipante, garantendo una ricerca trasparente ed eticamente corretta.

Il tema dell'accessibilità è cruciale. Garantire l'accessibilità della ricerca significa, da un lato predisporre strumenti fruibili che consentano alle persone di esprimersi, sia in termini di costruzione di un setting adeguato e sia in termini di mezzi e stimoli utilizzati per interpellare le persone e sollecitare la riflessione; dall'altro lato, l'accessibilità deve essere assicurata anche in fase di disseminazione dei risultati (Nind, 2008; Beresford, 2012; O'Brien et al., 2014). Questo secondo obiettivo può essere perseguito in vari modi e non c'è consenso univoco intorno a quale sia la strategia migliore. Tenzialmente gli autori propongono la preparazione di materiali in linguaggio semplice, eventualmente corredati anche da immagini, accompagnati da una spiegazione, oppure report semplificati in forma breve, da affiancare a report di ricerca più teorici e lunghi (Walmsley e Johnson, 2003).

Dal punto di vista metodologico, la ricerca qualitativa è indicata dalla letteratura come la più adeguata per consentire la partecipazione delle persone con disabilità intellettiva (Lloyd et al., 2006), per la flessibilità che caratterizza i suoi strumenti (sia tradizionali, come le interviste, i focus group e l'osservazione partecipante, ma anche strumenti più creativi) e consente di includere persone con livelli diversi di abilità espressive e di utilizzare varie forme di comunicazione, assicurando l'accessibilità. La ricerca qualitativa si propone di comprendere e rappresentare come i partecipanti vedono la realtà oggetto di indagine. Una simile finalità richiede ai ricercatori di adottare le strategie più funzionali per fare emergere il punto di vista delle persone, senza rinunciare al rigore metodologico (Walmsley e Johnson, 2003). Le tecniche qualitative consentono di dare voce alle persone in condizione di vulnerabilità sociale (Aldridge, 2016).

Un punto critico è relativo al reperimento dei partecipanti alle ricerche (Walmsley e Johnson, 2003; Cleaver et al., 2010; Di Lorito et al., 2018). Le persone con disabilità intellettiva sono solitamente estranee al contatto con terzi e all'invito a partecipare a rilevazioni, anche perché i ricercatori, non avendoli considerati per molto tempo capaci di decidere liberamente, tradizionalmente non si rivolgono direttamente a loro. Questo implica una difficoltà per le persone con disabilità intellettiva a considerare le proposte provenienti direttamente dall'esterno e a valutarle. Diversi ricercatori che hanno agito in questo campo sono *insider*, cioè membri di organizzazioni legate alle persone con disabilità, oppure hanno cercato l'accesso al campo attraverso mediatori, di frequente sempre a partire da organizzazioni che lavorano sul campo (spesso, organizzazioni di *self-advocacy*) o gestiscono servizi. Queste strategie, pur essendo efficaci in termini di risultato, devono però essere accompagnate dall'impegno del ricercatore, una volta raggiunti i partecipanti, nell'assicurarsi che l'adesione sia libera e volontaria (Antle e Regehr, 2003). Inoltre, la mediazione delle organizzazioni può costituire un limite, perché lascia al di

fuori della ricerca persone con disabilità che sono in condizione di emarginazione e non hanno contatti con i *gatekeepers* individuati dai ricercatori.

3.1.2 Partecipare alla ricerca come co-ricercatori: Inclusive research

Nonostante l'utilizzo della metodologia qualitativa abbia consentito nel tempo di includere le persone con disabilità intellettiva nella ricerca, mettendo a punto progressivamente strategie e strumenti che consentono di superare le barriere alla partecipazione, diversi autori (Kiernan, 1999; Oliver, 1992) hanno evidenziato che gli approcci tradizionali alla ricerca non consentono di gestire adeguatamente lo sbilanciamento di potere tra il ricercatore e i "ricercati", poiché anche nella ricerca qualitativa l'approccio del ricercatore che disegna la ricerca, la realizza e la diffonde risente dell'impostazione accademica, storicamente positivista, e rischia di proporre un'interpretazione falsata dell'esperienza delle persone con disabilità. La ricerca che si sofferma sull'esplorazione dei vissuti delle persone con disabilità contribuisce alla conoscenza, ma non al cambiamento sociale (Oliver, 1992).

Per questo motivo, nel campo della ricerca sulla disabilità intellettiva e in concomitanza con la diffusione del modello sociale, a partire dagli anni '70 del secolo scorso, gli autori (Kiernan, 1999; Barnes, 1996; Oliver, 1992) hanno iniziato ad affermare la necessità di nuovi paradigmi entro i quali realizzare le ricerche includendo le persone con disabilità, non solo come partecipanti, ma come co-ricercatori, adottando la prospettiva del modello sociale, riassunta nel motto "*Nothing about us without us*". La convinzione che siano le persone con disabilità a dover condurre la ricerca su temi, questioni e problemi ritenuti significativi per sé stessi è l'applicazione di questa idea. In seguito, il dibattito si è spostato dal *se* fare ricerca coinvolgendo i diretti interessati, al *come* farlo, rimuovendo le barriere che impediscono la loro partecipazione (Mc Climens, 2008; Northway et al., 2015; Strnadová et al., 2014). Alcuni autori (Milner e Frawley, 2019; Kiernan, 1999; Barnes, 1996) sottolineano che la diffusione del modello sociale ha consentito anche il passaggio da una ricerca *sulle* persone con disabilità ad una ricerca *con* le persone con disabilità. Tale prospettiva riconosce come elemento centrale per l'utilità della ricerca la sussistenza di un legame tra i temi di ricerca e le esperienze dei ricercatori, soprattutto nei casi in cui si lavori con minoranze e gruppi marginalizzati, e finalizza la ricerca alla produzione di un cambiamento, perseguibile indagando l'oppressione e contribuendo all'emancipazione delle persone interessate. La ricerca è quindi concepita come un processo di costruzione condivisa della conoscenza (Kiernan, 1999; Barnes, 1996; Oliver, 1992). Gli approcci alla ricerca partecipativa ed emancipatoria, accomunati dal fatto che le persone con disabilità hanno il ruolo di ricercatori, hanno trovato larga condivisione nell'ambito dei *Disability studies* dagli anni '90 del secolo scorso in poi, pur incontrando ostacoli nella realizzazione. Ostacoli legati in parte ad alcune rigidità degli standard di ricerca accademica (Björnsdottir e Svendsdottir, 2008), in parte ad alcuni meccanismi di funzionamento della ricerca scientifica (ad esempio, la necessità

di reperire fondi, di incontrare l'interesse di committenti, di rispettare tempistiche stringenti; Woelders et al., 2015), o ancora, ostacoli derivanti dalla difficoltà di conciliare le riflessioni teoriche con una reale accessibilità della ricerca (Shakespeare, 1996). In questo nuovo paradigma, al "mito" dell'oggettività del ricercatore e della sua indipendenza gli autori contrappongono un ricercatore che si colloca al fianco delle persone con disabilità, in uno spirito di solidarietà (Barnes, 1996) e in un ruolo di attivista nel quale la soggettività del ricercatore si "annulla" in favore delle esigenze delle persone con disabilità (Kiernan, 1999; Walmsley, 2001). La distinzione tra ricercatore e oggetto della ricerca, tipica dell'approccio positivista, viene messa in discussione, affermando che, come nelle politiche, anche nella ricerca è cruciale chi stabilisce l'agenda delle priorità (Oliver, 1992). Affinché la ricerca contribuisca al miglioramento della condizione di benessere delle persone con disabilità, facilitando i processi di *empowerment*, la produzione della conoscenza non deve rinforzare una visione individualista e medica della disabilità. Nella logica del modello sociale, quindi, l'oggetto di ricerca non sono le persone con disabilità, ma la società e i processi sociali che portano all'esclusione di queste ultime.

Grazie all'attivismo dei movimenti sociali, l'inclusione delle persone con disabilità nella ricerca ha conosciuto un importante sviluppo (Beresford, 2012; Beresford e Croft, 2012). In diverse forme, esse sono state coinvolte in progetti di ricerca già esistenti come partecipanti (*user involvement*), hanno assunto il ruolo di collaboratori nella ricerca (*collaborative research*) o hanno condotto in autonomia ricerche su temi da loro individuati come prioritari (*user-led o user-controlled research*). A prescindere dalla modalità, le organizzazioni create dai destinatari dei servizi (nel caso specifico, dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie), hanno richiesto di divenire sempre più partecipi dei processi di studio che sostengono la programmazione dei servizi a loro rivolti.

Ciononostante, le persone con disabilità intellettiva sono rimaste meno rappresentate, poiché non sono nella posizione di prendere il controllo del processo, come auspicato dai sostenitori di una ricerca interamente gestita dalle persone con disabilità (Chapman, 2005). La possibilità di effettuare delle scelte rispetto alla finalità di ricerca e alla sua conduzione, così come il perseguimento degli interessi delle persone con disabilità, sono i presupposti centrali del coinvolgimento delle persone con disabilità come co-ricercatori, ma sono azioni difficili da realizzare in autonomia per le persone con disabilità intellettiva (Strnadová et al., 2014). Perciò, gli stessi sostenitori del modello sociale le hanno considerate in misura limitata, poiché carenti di modalità di coinvolgimento che affrontassero l'inaccessibilità del linguaggio verbale o scritto tipico della ricerca, adeguate alle loro caratteristiche e maggiormente personalizzabili (Gilbert, 2004). Questo limite è legato alla difficile attuazione dell'idea di normalizzazione nell'esperienza delle persone con disabilità intellettiva. Come si è già visto, questo principio ha sostenuto positivamente la valorizzazione e la ridefinizione del ruolo sociale delle persone con disabilità e, tuttavia, ha lasciato a loro carico, alla loro capacità, la responsabilità di vivere una vita "normale". Anche nella ricerca, la normalizzazione ha fornito una spinta importante al coinvolgimento

delle persone con disabilità, sia come rispondenti sia come co-ricercatori, lasciando, tuttavia, indietro ancora una volta le persone con disabilità che non riescono a adeguarsi a determinati standard di capacità e che necessitano di supporto per portare a termine compiti di vita o altre attività, come quelle di ricerca (Walmsley, 2001; Woelders et al., 2015).

Sul piano scientifico, il coinvolgimento delle persone con disabilità nella ricerca è legittimato dal fatto che questa strategia garantisce maggiormente la validità dei risultati. Senza l'esperienza e la conoscenza delle persone con disabilità, questi ultimi rischiano di trascurare questioni centrali e i processi di rilevazione rischiano di impoverirsi, adottano strumenti inadeguati (Walmsley e Johnson, 2003). Perciò, si è diffusa una nuova propensione verso approcci che contemplassero la possibilità per i ricercatori accademici di lavorare insieme alle persone con disabilità intellettiva, utilizzando accorgimenti che facilitino processi partecipativi.

In letteratura, ci sono numerose espressioni per indicare le esperienze di ricerca in cui le persone con disabilità intellettiva sono state coinvolte come ricercatori, utilizzate per valorizzare aspetti diversi: ad esempio, *co-researching*, *partnership*, ricerca cooperativa o guidata dalle persone, etc. (Bigby et al., 2014; Chalachanová et al., 2021). Guardando al tipo di coinvolgimento, più che alle definizioni in sé, gli autori individuano tre approcci (Bigby et al, 2014). Le persone con disabilità intellettiva possono essere considerate consulenti (*advisory group*), ricercatori che conducono interamente il processo di ricerca (*people-led*) o collaboratori che lavorano ai progetti di ricerca insieme a ricercatori accademici (*collaborative group*). Gli aspetti più rilevanti che differenziano i tre approcci riguardano i soggetti coinvolti, il grado di coinvolgimento, il soggetto che detiene il controllo del processo di ricerca, gli esiti attesi e i beneficiari della stessa.

	Advisory	People-led	Collaborative
Soggetti coinvolti	Persone con disabilità intellettiva esperte dello specifico oggetto di ricerca definito dai promotori	Persone con disabilità intellettiva (individui o organizzazioni) che identificano un tema come rilevante per sé	Persone con disabilità intellettiva che hanno esperienza diretta del tema di ricerca
Grado di coinvolgimento	Nella definizione iniziale delle priorità generali di ricerca; in singole fasi di un progetto di ricerca più ampio	Durante l'intero processo	Durante l'intero processo o per una parte, partecipazione negoziata nel gruppo o con i singoli
Controllo	Soggetto promotore della ricerca (istituzione,	Persone con disabilità intellettiva	Diffuso tra i membri del gruppo

	organizzazione, università)		
Leadership	Soggetto promotore della ricerca (istituzione, organizzazione, università)	Persone con disabilità intellettuale	Ricercatore accademico
Esiti attesi	Raggiungimento delle priorità legate ai finanziamenti / nuove conoscenze finalizzate al cambiamento	Cambiamento sociale/ <i>advocacy</i>	Nuove conoscenze finalizzate al cambiamento sociale
Beneficiari dei risultati	Soggetto promotore della ricerca (istituzione, organizzazione, università)	Persone con disabilità intellettuale (singoli individui o gruppo sociale)	Accademici e persone con disabilità intellettuale

Fig. 5: I tre approcci al coinvolgimento delle persone con disabilità intellettuale nella ricerca (adattato dallo schema originale di Bigby et al., 2014, p. 5)

Le caratteristiche dell'approccio collaborativo per ciascun punto sono le seguenti: il coinvolgimento riguarda persone che hanno vissuto direttamente l'esperienza oggetto di ricerca; è finalizzato ad ottenere nuove conoscenze generative di cambiamento; degli esiti ne beneficiano persone con e senza disabilità intellettuale (ad esempio, gli operatori sociali, i *caregivers* o altri *stakeholders*); seppure la *leadership* della ricerca rimanga al ricercatore, il controllo del processo è condiviso con i collaboratori. Rispetto alle prime due modalità di coinvolgimento, l'approccio del *collaborative group* appare il più flessibile, in quanto consente di prevedere differenti ruoli e livelli di coinvolgimento, anche costituendo sottogruppi di lavoro e di negoziare la partecipazione nell'ambito di una relazione fiduciaria che consideri in modo egualitario i contributi di ciascuno. Inoltre, permette di tenere insieme in modo più efficace gli interessi in gioco, offrendo una soluzione per conciliare in particolare le richieste e gli standard della ricerca accademica con la necessità di garantire una partecipazione reale e significativa delle persone con disabilità intellettuale. Secondo gli autori, il coinvolgimento delle persone con disabilità intellettuale come consulenti o come ricercatori autonomi comporta il rischio che la ricerca venga comunque realizzata con una logica accademica tradizionale per essere considerata valida, non consentendo di valorizzare pienamente l'effettivo e peculiare contributo che i diretti interessati possono dare al percorso in termini di significato.

Walmsley e Johnson (2003) utilizzano l'espressione "ricerca inclusiva" per rappresentare un insieme di approcci di ricerca (che comprendono anche la ricerca partecipativa, la ricerca – azione e la

ricerca emancipatoria) che prevedono il coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva non solo come soggetti rispondenti, ma come ricercatori. Il testo di Walmsley e Johnson è un riferimento imprescindibile per la ricerca in questo ambito, poiché gli autori hanno sintetizzato numerose esperienze di ricerca e riflessioni teoriche precedenti, a partire dalle prime sperimentazioni, che essi collocano nei primi anni '80 del secolo scorso fino al momento della pubblicazione. L'analisi della letteratura e delle ricerche ha condotto gli autori a individuare cinque principi-guida per la ricerca inclusiva:

- il “problema” oggetto della ricerca deve riguardare le persone con disabilità intellettiva, anche se l'iniziativa della ricerca può non partire da queste ultime;
- la ricerca deve essere condotta nell'interesse delle persone con disabilità intellettiva, a cui i ricercatori accademici si affiancano con le loro competenze e conoscenze⁴²;
- le persone con disabilità intellettiva devono essere coinvolte nel processo di ricerca nelle varie fasi;
- le persone con disabilità intellettiva devono avere la possibilità di prendere decisioni relative alla ricerca;
- il processo di ricerca e la documentazione prodotta devono essere accessibili.

Come evidenziato dagli autori stessi, molte delle riflessioni proposte sono sintoniche con la letteratura sulla ricerca partecipativa e ricavate da esperienze che hanno adottato questo approccio. Le considerazioni proposte nel loro testo, pur essendo utili anche per analizzare esperienze di ricerca condotte con altre forme di inclusione delle persone con disabilità intellettiva, forniscono stimoli di riflessioni importanti per i ricercatori che scelgono questa strada (Aldridge, 2016).

La ricerca inclusiva è una delle strade attraverso cui è possibile assicurare che il punto di vista e l'esperienza delle persone con disabilità siano adeguatamente rappresentate nelle ricerche, sulla base delle quali vengono progettate le politiche e gli interventi a favore delle stesse (Embregts et al., 2018).

La diffusione della ricerca inclusiva ha permesso di rilevare dalle esperienze sul campo quali sono i vantaggi di questo approccio. In primo luogo, i ricercatori hanno sperimentato una maggiore qualità e validità delle proprie ricerche laddove le persone con disabilità intellettiva sono state coinvolte nel processo (Frankena et al., 2016). In secondo luogo, è diventato sempre più chiaro che il coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva nei processi di ricerca assicura la realizzazione di ricerche più significative nei temi e più appropriate nei metodi di rilevazione, nonché una migliore

⁴² Su questo punto, si tornerà più avanti riportando la riflessione di Kiernan (1999), che evidenzia il rischio nella ricerca *user-led* della non rappresentatività del punto di vista delle persone con disabilità in relazione alle istanze di altri soggetti coinvolti nei processi sociali che condizionano l'esperienza di queste ultime (ad esempio, i *caregivers*, le organizzazioni, gli operatori, etc.). Una prospettiva unilaterale rischia di produrre risultati poco efficaci ai fini del cambiamento, che richiede un'azione congiunta di tutte le parti interessate.

comprensione dei dati raccolti, oltre che una diffusione di risultati più efficace ed accessibile (Beresford, 2012; O'Brien et al., 2014).

La sfida più importante che l'adozione di questo approccio presenta è il rischio del coinvolgimento simbolico (Chappell, 2000; Northway et al., 2015), ovvero prevedere la presenza di persone con disabilità intellettiva nel gruppo di ricerca senza poi consentire ad esse una reale partecipazione al processo, dal momento che quest'ultima richiede la costruzione di una relazione fiduciaria e paritaria tra ricercatori con e senza disabilità e l'adozione di strumenti e modalità accessibili a tutti i membri del gruppo di gestione del processo di ricerca (Stalker, 1998; Kiernan, 1999; Rodgers, 1999; Gilbert, 2004).

All'interno del nuovo paradigma della ricerca inclusiva, si colloca anche la distinzione tra approccio partecipativo (Cocks e Cockram, 1995) e approccio emancipatorio (Zarb, 1992; Oliver, 1992). La ricerca partecipativa costituisce la base della ricerca emancipatoria (Walmsley e Johnson, 2003). Sul piano teorico, i due approcci condividono la finalità di produrre un cambiamento per una società più giusta, la promozione dell'*empowerment* dei partecipanti, la focalizzazione sull'esperienza di vita delle persone sia per valorizzarne la soggettività, che per cercare gli interessi comuni dei gruppi sociali vulnerabili, la necessità che le persone abbiano un ruolo nel controllo del processo di ricerca, la capacità riflessiva dei ricercatori che guidano il processo, l'attribuzione di credibilità e rispetto alle opinioni delle persone con disabilità intellettiva. La differenza principale tra questi due approcci secondo Chappell (2000) è rintracciabile nel fatto che la ricerca emancipatoria assume il modello sociale come paradigma di riferimento per concepire la disabilità ed interpretare i dati, mentre nella ricerca partecipativa gli autori si riferiscono a paradigmi interpretativi e teorie diverse. Inoltre, l'approccio emancipatorio propone una ricerca *people-led*, in cui le persone con disabilità, rappresentate da organizzazioni secondo un principio democratico, hanno pieno controllo del processo di ricerca, mentre nell'approccio partecipativo la collaborazione tra ricercatori senza disabilità e ricercatori con disabilità è più flessibile e negoziata in base agli interessi ed agli obiettivi di tutti i *partners* coinvolti. Secondo l'autore, la ricerca partecipativa appare più pragmatica in quanto consente di raggiungere compromessi e mediazioni tra interessi e pressioni differenti, pur rimanendo nell'ambito di una reale collaborazione e prevedendo un coinvolgimento autentico delle persone con disabilità.

La riflessione di Kiernan (1999) su questi due approcci evidenzia che la ricerca emancipatoria ha incontrato diversi ostacoli, in particolare per l'assenza di committenza o interesse per i risultati da parte dei *policy makers*, conseguenti alla mancanza di credibilità e spendibilità di questo tipo di ricerca. Inoltre, in considerazione del fatto che il legame tra cambiamento e ricerca non è semplice e diretto: non sempre le esperienze di ricerca hanno potuto soddisfare le aspettative e le attese promesse; pertanto, questo approccio è stato sottoposto ad alcune critiche. Inoltre, le organizzazioni di *advocacy* hanno avuto un ruolo importante nel contribuire a questo cambiamento, ma hanno portato con sé anche

alcune contraddizioni. Ad esempio, perché costituite da *carers* informali e formali che possono comunque avere istanze e punti di vista differenti da quelli delle persone con disabilità; oppure perché le iniziative sono state attivate da persone con disabilità che hanno portato avanti istanze e interessi specifici, non necessariamente rappresentativi. L'approccio partecipativo è apparso invece più sostenibile e praticabile, in particolare nel campo delle disabilità intellettive per far fronte alle esigenze di flessibilità sopra esposte e alle questioni problematiche evidenziate.

Infine, l'idea che le persone con disabilità possano in autonomia condurre ricerche come auspicato nella ricerca emancipatoria è più facilmente praticabile per le persone con una disabilità fisica. Pur essendo anche queste ultime spesso escluse dalla formazione universitaria e dalla carriera accademica, è comunque più probabile che alcune ricevano la formazione accademica tradizionale e possano intraprendere progetti di ricerca, mentre le persone con una disabilità intellettiva sono escluse da questi percorsi e necessitano, quindi, di un sostegno e di una diversa via di accesso per poter partecipare alle ricerche (Walmsley e Johnson, 2003; Aldridge, 2016). Vi è ormai una diffusa convergenza sull'opportunità di dar vita a forme di collaborazione tra ricercatori con e senza disabilità, così come sull'importanza di adottare metodi e strumenti flessibili e sul riconoscimento di effetti positivi sui risultati della ricerca e sulle persone che partecipano al processo (Cleaver et al., 2010; Fyson, 2012; Frankena et al., 2016).

3.2 La ricerca partecipativa con le persone con disabilità intellettiva

Nelle pagine che seguono si presenta l'approccio partecipativo alla ricerca, evidenziandone le caratteristiche distintive sul piano metodologico e le specifiche questioni che riguardano la sua adozione nei processi di ricerca che vedono coinvolte le persone con disabilità intellettiva.

3.2.1 Principi e definizioni della ricerca partecipativa: *Participatory Model* di Aldridge

In letteratura ci sono diverse definizioni dell'approccio partecipativo (*participatory research*, qui tradotto in ricerca partecipativa), poiché l'utilizzo di approcci di ricerca che prevedano il coinvolgimento delle persone interessate nei problemi di cui la ricerca sociale si occupa è diffuso in diversi ambiti, particolarmente nella ricerca che riguarda i gruppi sociali considerati vulnerabili o socialmente esclusi (Cornwell e Jewkes, 1995; Beresford e Croft, 2012; Aldridge, 2016). In particolare, lo sviluppo di questo approccio è fortemente legato a quello del suo predecessore, la *participatory action research*, nata negli anni '40 del secolo scorso, grazie al lavoro di Kurt Lewin (Mackenzie et al., 2012; Aldridge, 2016), che si pone l'obiettivo di produrre un cambiamento sociale a livello locale e comunitario attraverso la

partecipazione alla ricerca di soggetti che sono toccati direttamente dal tema, coinvolgendoli nello sviluppo e nella sperimentazione di pratiche e attività volte ad affrontare questioni problematiche.

La ricerca partecipativa è considerata un approccio capace di introdurre nei processi tradizionali di ricerca la voce dei gruppi marginalizzati. Tale approccio contempla anche l'eventualità che la ricerca possa non sempre rispondere solo e primariamente alle priorità di questi ultimi, poiché spesso non hanno il controllo dei finanziamenti della ricerca. Nondimeno, permette di coniugare gli interessi delle persone con disabilità con gli standard scientifici della ricerca accademica (Zarb, 1992).

L'approccio partecipativo, più che ad un modo definito di realizzare la ricerca, guarda ai principi con cui condurre il processo (Morgan et al., 2015): collaborazione, trasparenza, promozione di uguale responsabilità e condivisione della titolarità del progetto, accessibilità, ampliamento dell'esercizio dei diritti e degli interessi delle persone con disabilità. È difficile rintracciare regole rigide di realizzazione che definiscano l'approccio il quale, anzi, è caratterizzato da un elevato grado di flessibilità nell'applicazione (Bourke, 2009). I principi e gli ideali sottesi all'approccio devono essere adottati in modo adeguato ed effettivo in ogni percorso e possono tradursi in azioni concrete differenti (Aldridge, 2016).

Le radici dell'approccio partecipativo sono difficilmente rintracciabili con certezza (Panciroli, 2019). Tuttavia, le sue finalità e caratteristiche, guardando alla ricerca di Social Work, sono assimilabili all'approccio anti-oppressivo al lavoro sociale (Healy, 2014; Dominelli, 2015; Thompson, 2016) e al ruolo dei movimenti sociali degli utenti e dei *carers* nei processi di cambiamento dei servizi e della ricerca, cui si è già accennato (Beresford, 2012). In entrambi i casi, si fa riferimento a riflessioni teoriche e azioni collettive che hanno messo in discussione la logica paternalistica dell'aiuto (Weiss-Gal et al., 2014), richiamando gli operatori sociali alla necessità di non concorrere alle dinamiche di oppressione cui le persone vulnerabili sono già soggette (Dominelli, 2015; Healy, 2015) e valorizzando le competenze degli "utenti" (Beresford e Croft, 2012). Nella ricerca, il riconoscimento della dinamica di potere tra ricercatore e ricercati e le strategie che permettono di ridefinirla, superando il modello tradizionale che vede il potere in capo al ricercatore, sono alla base dello sviluppo dell'approccio partecipativo (Aldridge, 2016).

Secondo una definizione di Cocks e Cockram (1995), la ricerca partecipativa si basa sui seguenti principi: il tema di ricerca deve essere individuato dalle persone con disabilità o, in alternativa, proposto da terzi e condiviso e approvato da gruppi che le rappresentano; le persone con disabilità devono lavorare insieme all'analisi dei dati; la collaborazione tra persone con disabilità, ricercatori ed altri soggetti coinvolti deve essere gestita e costruita dalle persone con disabilità e agita primariamente nel loro interesse. Cornwall e Jewkes (1995) individuano l'elemento distintivo dell'approccio nella distribuzione di potere durante le diverse fasi della ricerca: la voce dei partecipanti è al centro sia nella costruzione del disegno di ricerca sia nella definizione degli obiettivi. Bourke (2009), poggiando sulla

stessa idea, evidenzia che la condivisione dei processi decisionali durante il percorso di ricerca e il conseguente coinvolgimento delle persone interessate nella costruzione della conoscenza sono i tratti specifici che consentono di individuare la specificità dell'approccio. Aldridge (2016) condivide questo focus, affermando che le nozioni di parità/disparità e potere/impotenza sono centrali nella definizione dell'approccio, che si propone di affrontare la disuguaglianza e l'esclusione dando voce alle persone che si trovano in condizione di marginalità.

La partecipazione è intesa in questo approccio come condivisione del controllo del processo di ricerca, quindi del potere di azione in tutte le fasi del percorso, dalla definizione della domanda alla disseminazione dei risultati (Harrison et al., 2001). L'approccio partecipativo alla ricerca con le persone con disabilità intellettiva, differentemente da quello emancipatorio, considera inevitabile la necessità di supporto ai co-ricercatori, la quale si traduce in un'influenza del ricercatore sul processo e si concentra sugli accorgimenti necessari per gestirla, piuttosto che sul tentativo di eliminarla (Kiernan, 1999).

Alcuni autori (Seale et al., 2015) ritengono che l'approccio partecipativo, pur non essendo in generale migliore sul piano metodologico di altri approcci, sia elettivo nel campo della ricerca con le persone con disabilità intellettiva, poiché rappresenta un modo efficace per dare a queste ultime il diritto di avere voce, assumendo una rilevanza particolare sul piano etico rispetto agli approcci di ricerca tradizionale. Nella ricerca di Social Work, l'adozione di questo approccio consente di costruire una mutua relazione, garantendo uno spazio significativo alla prospettiva delle persone (Bell, 2013). Ciononostante, secondo gli autori esso non è scevro di aspetti problematici e il suo sviluppo deve essere sostenuto da riflessioni più sistematiche circa i benefici e i risultati che l'adozione dell'approccio porta con sé. In particolare, Northway et al. (2015) evidenziano la necessità di includere le persone con disabilità intellettiva anche nel dibattito intorno alle questioni etiche che l'approccio partecipativo solleva. Gli autori propongono un processo di collaborazione con i comitati etici che produca standard di approvazione specifici, richiamando la necessità di elaborare protocolli che non consistano solo in procedure burocratiche di approvazione.

A colmare la mancanza di un riferimento da utilizzare per valutare e definire la partecipazione nelle diverse e numerose esperienze di ricerca, Aldridge (2016) ha proposto un modello, il *Participatory Model* (PM), nel quale rappresenta diversi gradi di partecipazione (Fig. 2), indicando per ciascun grado le caratteristiche distintive della partecipazione e gli *outcomes* attesi.

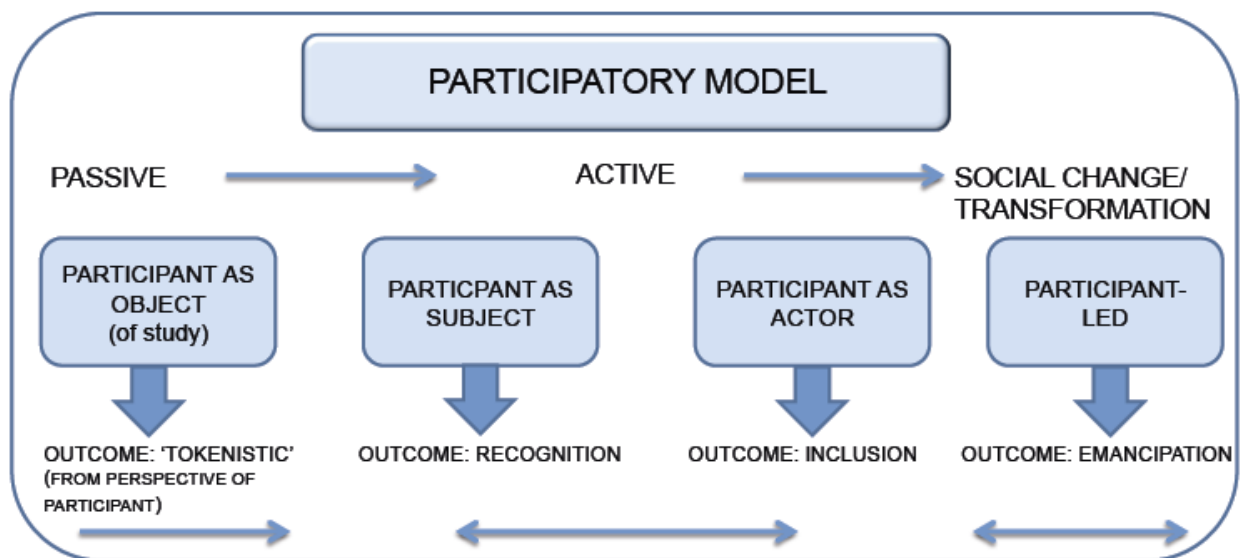


Fig. 6: il Participatory Model, tratto da Aldridge (2016) *Participatory Research. Working with vulnerable groups in research and practice*, Bristol: Policy Press, p. 156

Il modello raffigura un *continuum* lungo il quale idealmente ogni esperienza di ricerca può collocarsi. Il gruppo di ricerca, alla luce del modello, può comprendere le implicazioni del livello di partecipazione in cui si rispecchia sul ruolo di ciascun soggetto coinvolto.

- *Participant as object*: secondo l'autrice, le ricerche che si collocano in questo primo livello non prevedono una reale partecipazione delle persone, le quali si trovano in una condizione di passività. Le decisioni sulla ricerca vengono prese dal ricercatore creando poche opportunità di cambiamento sociale per le persone coinvolte e faticando ad includere i gruppi vulnerabili o marginalizzati. Dal punto di vista dei metodi, caratteristiche di questa modalità sono le rilevazioni quantitative o le tecniche di laboratorio.
- *Participant as subject*: nel secondo elemento della scala, troviamo i partecipanti in una posizione attiva. La ricerca è sempre condotta dal ricercatore, ma la soggettività dei partecipanti è valorizzata. Il riconoscimento dell'altro determina l'opportunità di produrre risultati che favoriscano un cambiamento sociale e maggiori possibilità per i gruppi vulnerabili o esclusi di essere coinvolti. I metodi utilizzati possono essere sia quantitativi che qualitativi e sono pensati e costruiti dal ricercatore.
- *Participant as actor*: questa terza situazione vede i partecipanti sempre in una posizione attiva, con un maggiore coinvolgimento nella definizione del disegno della ricerca e nella sua realizzazione, nel ruolo di co-ricercatori. La relazione tra ricercatore e partecipanti è quindi più

paritaria ed essi possono essere coinvolti nelle diverse fasi della ricerca, anche se la loro partecipazione può essere più o meno significativa a seconda dello step. Non sempre l'interesse dei co-ricercatori prevale su quello del ricercatore. In questo caso, aumentano le opportunità di cambiamento sociale come *output* della ricerca e si prevede una reale inclusione dei gruppi vulnerabili o marginalizzati. Dal punto di vista dei metodi di rilevazione, sono privilegiati gli strumenti qualitativi che vedono un alto grado di espressione da parte dei partecipanti (ad esempio, le tecniche narrative, i *visual methods*, etc.)

- *Participant-led*: il livello più alto di coinvolgimento dei partecipanti nei processi di ricerca lo troviamo nelle esperienze in cui la ricerca è condotta dalle persone interessate, dove queste ultime ricoprono a tutti gli effetti il ruolo di ricercatori (il problema della distribuzione di potere viene quindi meno). Le ricerche realizzate entro questa cornice hanno come finalità prioritaria il cambiamento sociale e la piena inclusione delle persone in condizione di vulnerabilità o di esclusione sociale. I loro interessi guidano il processo; i metodi utilizzati si caratterizzano per essere *bottom-up* e individualizzati (ad esempio, la *peer-research*, *self-advocacy*, etc.)

Come si può vedere, gli ultimi due livelli contengono gli elementi distintivi della ricerca partecipativa e della ricerca emancipatoria. Fatta salva la tensione verso il maggior coinvolgimento possibile, che esclude quindi dall'approccio partecipativo il primo livello della scala, l'autrice propone anche alcuni principi che dovrebbero guidare la progettazione del disegno della ricerca, per poter trovare ogni volta la modalità di partecipazione più efficace. Innanzitutto, il ricercatore deve considerare le caratteristiche dei partecipanti, sia in termini di bisogni che di risorse; inoltre, deve sostenere un continuo dialogo aperto, rappresentando le opportunità di partecipazione alle persone, da valutare di volta in volta a seconda dell'obiettivo che il coinvolgimento intende perseguire. Per poter fare questo, deve assicurare alle persone la possibilità di condurre uno scambio libero e alla pari, in una relazione di fiducia. Ancora, l'autrice invita i ricercatori ad essere flessibili, ragionando anche sulle opportunità di usare l'approccio partecipativo anche all'interno di studi complessi che prevedono più metodi di rilevazione, se questo può dare un contributo inclusivo ai progetti. Infine, è importante riconoscere che gli *outcomes* positivi della partecipazione possono esprimersi su diversi piani (personale, sociale, politico) e possono anche non verificarsi nel breve termine o in modo diretto, ma manifestarsi nel tempo e anche come conseguenze indirette non prevedibili.

3.2.2 Le fasi della ricerca partecipativa

La ricerca partecipativa segue il processo metodologico tipico della ricerca sociale, procedendo per fasi, dalla definizione della domanda di ricerca alla disseminazione dei risultati. Tuttavia, prevede tale il processo, come si è visto, sia condiviso con le persone interessate dal tema di cui la ricerca si occupa. Sono previsti quindi due passaggi peculiari, ovvero la costituzione del gruppo di lavoro e la formazione dei co-ricercatori agli strumenti di ricerca, presupposti per la realizzazione di ricerche con questo approccio (Panciroli, 2019). Si propongono ora alcune considerazioni legate al coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva in alcune fasi della ricerca. In premessa, è importante sottolineare che la partecipazione è per sua natura un processo dinamico: ogni fase della ricerca può prevedere differenti gradi di coinvolgimento dei co-ricercatori, o di ciascun co-ricercatore, spostandosi sulla scala di Aldridge (2016).

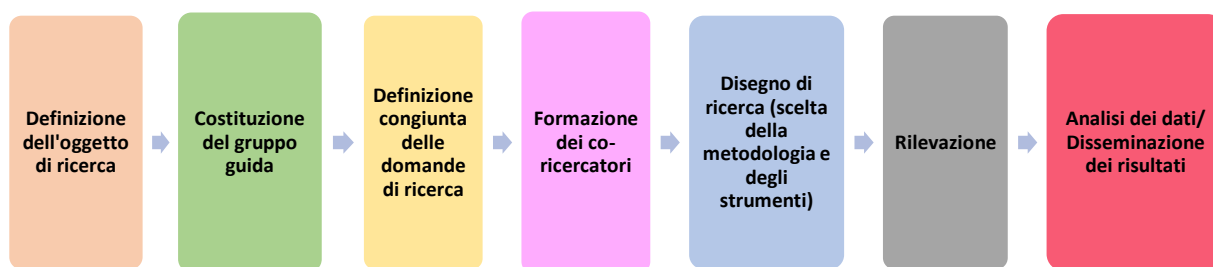


Fig. 7: Le fasi della ricerca partecipativa.

Come si è visto, nell'approccio partecipativo l'iniziativa della ricerca, idealmente, dovrebbe essere presa dalle persone con disabilità intellettiva, che portano una questione all'attenzione del ricercatore. Tuttavia, gli autori (Walmsley e Johnson, 2003; Woelders et al., 2015; Strnadová et al., 2014) evidenziano che nella realtà, spesso l'input per la realizzazione di una ricerca proviene da altri soggetti, come enti, università, etc. che portano propri interessi e domande da indagare. Inoltre, Strnadová et al. (2104) sottolineano che le persone con disabilità intellettiva spesso sperimentano un contesto nel quale la loro iniziativa non è incoraggiata, e neppure la possibilità di maturare un pensiero indipendente e critico che possa sostenere una domanda di ricerca. Gli autori sono concordi nell'affermare che, per poter considerare un processo di ricerca come partecipativo, il tema deve essere di interesse per le persone coinvolte, ma non necessariamente l'iniziativa deve essere presa dalle stesse (Harrison et al., 2001). La questione importante, secondo Walmsley e Johnson (2003), non è tanto chi assume l'iniziativa, ma, come indicato nel primo dei cinque punti dell'*inclusive research*, se la domanda di ricerca è rilevante per le persone con disabilità intellettiva e consente di produrre una conoscenza utile per la

loro vita. Le esperienze di ricerca hanno evidenziato con chiarezza che le persone con disabilità intellettiva possono contribuire alla formulazione delle domande di ricerca, anche se sono proposte da altri. Pertanto, più che individuare chi ha preso l'iniziativa della ricerca, le domande-guida per valutare l'aderenza all'approccio sono: chi sta conducendo la ricerca? E per quale ragione? (Walmsley e Johnson, 2003; Milner e Frawley, 2019).

Un secondo step della ricerca partecipativa prevede la costituzione del gruppo di lavoro. Nella presente ricerca, in linea con la traduzione italiana di *steering group* proposta in altre esperienze (Malacrida, 2020; Pancioli, 2019; Avancini, 2018), è stata utilizzata l'espressione gruppo guida per indicare l'insieme del ricercatore e dei co-ricercatori. Questo gruppo si distingue dall'*advisory group* (Bigby et al., 2014), poiché i co-ricercatori non sono consulenti: le loro opinioni concorrono a determinare le decisioni che vengono prese durante il percorso di ricerca (Pancioli, 2019). A seguire, il ricercatore deve assicurarsi che l'oggetto di indagine proposto sia condiviso dai co-ricercatori; pertanto, la domanda di ricerca deve essere messa in discussione e riformulata alla luce delle conoscenze e del contributo dei co-ricercatori (Malacrida, 2020; Pancioli, 2019; Avancini, 2018).

In queste prime fasi del processo, il ricercatore deve sostenere l'implementazione delle capacità dei membri del gruppo di formulare problemi e domande, ma anche lo sviluppo delle competenze loro necessarie per condurre le azioni di rilevazione (Strnadová et al., 2014). Compito del ricercatore è mettere i co-ricercatori nella condizione di poter partecipare consapevolmente alle scelte. Per condividere le scelte metodologiche su cui si fonda il disegno di ricerca, il ricercatore deve mettere a disposizione degli altri le sue conoscenze tecniche, formando i co-ricercatori sulla ricerca e sui suoi strumenti. Una riflessione interessante sulla formazione dei co-ricercatori con disabilità intellettiva per lo sviluppo delle competenze necessarie per gestire le azioni della ricerca è proposta da Morgan et al. (2015), attraverso un'analisi della letteratura disponibile sul tema. Da un lato, gli autori evidenziano che i co-ricercatori devono essere accompagnati su un piano concettuale, in particolare a conoscere i termini lessicali della ricerca, comprendere a cosa serve la ricerca in generale e comprendere la finalità della ricerca specifica; dall'altro, compito del ricercatore è sostenere l'acquisizione di competenze specifiche nell'utilizzo degli strumenti e nella rielaborazione dei dati. La riflessione degli autori evidenzia che il compito di preparazione dei co-ricercatori comprende non solo la dimensione tecnica, ma anche un accompagnamento dentro la dimensione di senso della ricerca.

Questa sollecitazione corrisponde a quanto affermato da Nind et al., (2016) circa la centralità della riflessività nella ricerca, che non è solo conoscenza e competenza sul piano tecnico, ma anche capacità di porre le giuste domande. L'obiettivo del coinvolgimento non deve essere quello di formare e supportare i co-ricercatori affinché acquisiscano competenze il più possibili simili a quelle del ricercatore, altrimenti si rischia di rinforzare la rappresentazione delle persone con disabilità come non-

capaci (Milner e Frawley, 2019). Inoltre, la tensione verso la minimizzazione della differenza influisce negativamente sulla possibilità di valorizzarla. Posto che le persone devono poter comprendere il senso e partecipare il più possibile, distinguere dentro questa cornice di principio il contributo peculiare di ciascuno consente di mantenere il processo di collaborazione autentico (Nind et al., 2016).

Dopo la ridefinizione della domanda e la scelta degli strumenti, la letteratura sull'approccio partecipato alla ricerca riporta anche diverse esperienze di co-conduzione delle attività di rilevazione, in particolare di interviste e focus group (Nind, 2008; Flood et al., 2012; Beresford e Croft, 2012; Bigby et al. 2014; Frankena et al., 2016). Nelle esperienze di ricerca considerate, la presenza dei co-ricercatori nei focus group ha permesso ai partecipanti di esprimersi in modo più libero e sicuro (O'Brien et al., 2014). Inoltre, ha facilitato la costruzione di un clima di fiducia e di accoglienza, nel quale i partecipanti hanno sentito che avrebbero potuto essere compresi; non da ultimo, i co-ricercatori hanno rappresentato per alcuni partecipanti un modello positivo (Di Lorito et al., 2018).

Per quanto riguarda la fase di analisi dei dati, ci sono esperienze in letteratura di analisi partecipata che adottano strategie diverse e circostanziate. Alcune vedono un coinvolgimento dei co-ricercatori in un secondo step di analisi, in cui il ricercatore presenta loro i dati in una forma già rielaborata, per esempio per temi, prevedendo quindi che il lavoro di analisi "pura", in termini tecnici, sia svolto dal ricercatore, che poi condivide nel gruppo i contenuti per poterli interpretare (Nind e Vinha, 2014); altre, al contrario, hanno previsto un ruolo primario del co-ricercatori nell'analisi delle trascrizioni e, a seguire, la rielaborazione teorica dei temi codificati da parte del ricercatore accademico (Stevenson, 2014). Non ci sono indicazioni specifiche su come procedere. Ciononostante, alcuni autori (Nind, 2008; Kramer et al., 2011; Aldridge, 2016) riconoscono l'importanza di includere in una misura possibile i co-ricercatori anche in questa fase di ricerca, onde evitare di perdere il loro contributo in una fase cruciale del processo di produzione della conoscenza. Infatti, la loro partecipazione a questa fase consente di andare in profondità nella lettura delle informazioni raccolte e di accedere ai significati più profondi legati alle domande di ricerca (Tuffrey-Wijne, e Butler, 2010; O'Brien et al., 2014; Embregts et al., 2018).

Connessa a questo ultimo punto è la questione della produzione teorica, successiva alla raccolta e all'analisi dei dati: quanto le persone con disabilità intellettiva possono partecipare ai processi di teorizzazione? Come per l'analisi dei dati, la letteratura suggerisce una posizione realistica sul punto (Walmsley e Johnson, 2003). La negazione della differenza che vuole le persone con disabilità intellettiva capaci di portare a termine tutti i compiti del ricercatore rappresenta un rischio, poiché può condurre a percorsi di ricerca poco rigorosi sul piano metodologico e scientifico oppure in cui la partecipazione è simbolica e le persone diventano esecutori, affinché si possa dire che hanno partecipato a tutte le fasi del processo. Il consenso sul coinvolgimento delle persone con disabilità nella ricerca può, infatti,

nascondere presupposti ideologici e interessi diversi. Non sempre, nelle posizioni dei ricercatori, risulta chiaro se la partecipazione è un mezzo per perseguire una finalità o una finalità in sé stessa; i risultati e il processo vengono considerati inseparabili. In questo senso, secondo gli autori la questione della chiarezza dei ruoli è fondamentale nei processi di ricerca partecipativa. Il ruolo del ricercatore non deve essere nascosto o negato, come è avvenuto in alcune esperienze nelle quali gli autori hanno utilizzato altre parole per definire sé stessi (*supporter, helpers, partner, etc.*), utilizzando “*researcher*” per indicare le persone con disabilità. La disparità tra ricercatore e co-ricercatori è un elemento ineliminabile, perché il ricercatore accademico assume comunque la funzione di supporto al gruppo ed ha accesso a conoscenze e informazioni che sono precluse ai co-ricercatori (Williams, 1999). La sua voce può e deve essere distinguibile, per evitare mistificazioni e permettere realmente a chi lavora con lui di esprimere la propria voce, che altrimenti rimane confusa e sovrapposta proprio a quella del ricercatore che vorrebbe farla emergere (Walmsley e Johnson, 2003). Questo significa agire con trasparenza e onestà; non significa affermare che le persone non possano contribuire alla produzione teorica in alcun modo. Al contrario, l’adozione di approcci di co-produzione del sapere presuppone che l’esperienza individuale abbia un valore e possa ampliare l’orizzonte delle conoscenze disponibili e che il ricercatore assuma un atteggiamento di apertura per ascoltare l’inedito che emerge dalla voce dell’altro (Milner e Frawley, 2019). Perciò, il ricercatore che si avvicina alla ricerca con questa prospettiva deve contemplare che le persone con disabilità intellettiva possano contribuire alla lettura dei dati, in una misura data dalla loro possibilità di farlo. D’altro canto, sottolineano gli autori (Walmsley e Johnson, 2003), non tutte le persone prive di limitazioni sono in grado di gestire la complessità dei processi di ricerca e di produzione del sapere. Lo stesso vale per le persone con disabilità.

La disseminazione dei risultati appare un’azione problematica, poiché le modalità tradizionali di diffusione delle ricerche escludono le persone con disabilità intellettiva. È difficile e raro per queste ultime accedere ai canali di divulgazione scientifica, in particolare essere pubblicate rispettando i criteri di valutazione imposti dalle riviste, ma anche partecipare a eventi seminariali e convegni (Walmsley e Johnson, 2003). La partecipazione dei co-ricercatori nelle fasi di scrittura e disseminazione dei risultati di ricerca è una questione che spetta innanzitutto ai ricercatori accademici affrontare, mettendo in discussione gli standard di pubblicazione, e ci sono poche esperienze di questo tipo; è un problema aperto su cui gli autori ritengono sia possibile lavorare per migliorare il livello di coinvolgimento delle persone con disabilità (Riches et al., 2020).

Secondo Shakespeare (1996), l’accessibilità della ricerca è da considerarsi come un problema difficile da superare interamente. Il discorso sociologico e accademico è per sua natura critico e riflessivo e si distingue per linguaggio, accuratezza e rigore dal discorso comune. L’attività intellettuale è chiamata a supportare il cambiamento politico sul piano teorico e non può abdicare completamente alla

complessità in favore dell'accessibilità. Ciò non significa che la tensione verso il coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva nell'interpretazione e nella disseminazione dei risultati sia da scoraggiare, ma può essere sostenuta parallelamente alle modalità tradizionali di diffusione della ricerca.

In conclusione, è importante evidenziare che durante il percorso, si possono verificare momenti in cui il ricercatore necessita di un tempo e uno spazio per elaborare pensieri e dubbi, prima di poterli condividere con il gruppo (Walmsley e Johnson, 2003). Anzi, che il ricercatore utilizzi la propria riflessività è fondamentale per poter accompagnare il processo partecipato e offrire il suo contributo al gruppo. Date la flessibilità dell'approccio, la varietà delle esperienze e la diversità delle strategie adottate a seconda della specifica circostanza, per valutare i processi partecipati di ricerca è indispensabile la trasparenza (Jivraj et al., 2014): i ricercatori sono chiamati a dare conto del coinvolgimento dei co-ricercatori in modo dettagliato, mostrando le responsabilità e i compiti che hanno assunto, come il loro punto di vista ha contribuito ai processi decisionali e come è stata definita la collaborazione.

3.2.3 Il ruolo del ricercatore e dei co-ricercatori

Una condizione di partenza per adottare l'approccio partecipativo è la consapevolezza che tutti i membri del gruppo devono acquisire alcune abilità e conoscenze necessarie per contribuire attivamente al processo e usare in modo consapevole la propria esperienza (Strnadová et al., 2014).

Il presupposto epistemologico della ricerca partecipativa è il riconoscimento delle persone come esperti. L'esperienza di vita vissuta diviene un elemento importante per la comprensione del fenomeno (Walmsley e Johnson, 2003). Secondo Knox et al. (2000), per il coinvolgimento delle persone con disabilità come co-ricercatori, questo può rappresentare un elemento problematico, poiché la loro abitudine a stare in una posizione passiva, che le vede sempre come utenti, è difficile da scardinare. Una buona strategia per farlo è la ricerca di collaboratori in organizzazione di *self-advocacy*.

Ogni esperienza di ricerca mostra di aver affrontato complessità differenti, legate alla diversità di caratteristiche individuali tra i co-ricercatori coinvolti nel processo (Woelders et al., 2015). Sia i co-ricercatori che il ricercatore possono inizialmente sperimentare un senso di inadeguatezza, per cui il riconoscimento reciproco è un punto di partenza fondamentale per costruire le basi del processo partecipato di ricerca. I ricercatori devono prendersi il tempo per ridiscutere, rinegoziare o anche solo ripetere quanto è stato detto o deciso, essere capaci di produrre materiale accessibile e comunicare in modo adeguato, avere fiducia nelle capacità dei co-ricercatori e adeguarsi ai tempi necessari (O'Brien et al., 2014). In alcune esperienze, la motivazione e l'interesse dei co-ricercatori sono rappresentati

come più importanti delle abilità come elemento determinante nel consentire la partecipazione al processo (Williams, 1999). Le esperienze più di successo sono quelle nelle quali il ricercatore e i co-ricercatori sono riusciti a mettere in atto competenze e conoscenze complementari, individuando le abilità e le conoscenze utili alla ricerca di ciascun membro del gruppo di lavoro (Walmsley e Johnson, 2003). Tali conoscenze non riguardano solo l'esperienza di vita per quanto riguarda il ruolo dei co-ricercatori, ma anche le loro individuali attitudini, le competenze acquisite da ciascuno derivanti dalla preparazione alle attività di ricerca, la disponibilità ad essere ingaggiati sui singoli step del percorso o la conoscenza di persone, organizzazioni o esperienze che possono essere una risorsa per il progetto. Tutti questi elementi possono influenzare il grado di partecipazione di ciascun co-ricercatore ad ogni fase che, come si è detto in apertura, può variare.

Oltre all'attenzione alla relazione e alle dinamiche di gruppo, altre peculiarità della pratica del ruolo di ricercatore in questo approccio sono (Strnadová et al., 2014): la capacità di riflettere su sé stessi e sul gruppo; la condizione e la comprensione delle questioni etiche legate alla partecipazione dei co-ricercatori; la capacità di comunicare in modo accessibile con i co-ricercatori. Inoltre, molta importanza è data alla capacità del ricercatore di creare spazi frequenti di discussione, prima e dopo gli incontri, in cui dare l'occasione ai co-ricercatori di condividere anche stati d'animo, dubbi o preoccupazioni.

Secondo Redmond (2005), una complessità peculiare del rapporto ricercatore/co-ricercatori con disabilità intellettiva è data dal fatto che il ricercatore deve prendersi cura dei membri del gruppo di ricerca, assumendosi una responsabilità assimilabile a quella che il ricercatore sperimenta nei confronti dei partecipanti e della loro vulnerabilità. Il ricercatore attua tutti gli accorgimenti necessari per incontrare i bisogni delle persone con cui lavora e creare le condizioni giuste, evitando di esporre le persone a situazioni di stress. Tuttavia, nel rapporto con i co-ricercatori, il ricercatore accademico è chiamato a conciliare queste azioni finalizzate al prendersi cura con un'equa ripartizione del potere nella relazione, lasciando quindi loro la possibilità di agire e prendere iniziative.

La gestione delle dinamiche di potere nella relazione tra ricercatori e co-ricercatori, tema indicato come centrale nelle definizioni e nei principi, come si è visto, richiede, innanzitutto, una relazione di fiducia tra i membri del gruppo, che consenta a ciascuno di esprimersi liberamente. Inoltre, ci deve essere chiarezza rispetto ai ruoli e alle aspettative reciproche, ponendo particolare attenzione a non sovraccaricare i co-ricercatori (Embregts et al., 2018). La collaborazione nei processi partecipativi è dinamica: le relazioni sono in continua evoluzione e la ridefinizione dei rapporti di potere e del coinvolgimento di ciascun membro del gruppo di ricerca è costante (Harrison et al., 2001; Walmsley e Johnson, 2003; Di Lorito et al., 2018), pertanto la riflessività del ricercatore è indispensabile per gestire con consapevolezza il lavoro con il gruppo dei co-ricercatori.

Per quanto riguarda il ruolo del ricercatore come *advocate*, secondo diversi autori (Oliver e Barnes, 2012; Walmsley e Johnson, 2003), qualora si incontrino situazioni di particolare fragilità o

ingiustizia, è impossibile per i ricercatori rimanere neutrali e non essere coinvolti in qualche misura nelle istanze delle persone che partecipano al processo di ricerca, sia su un piano generale che individuale. Tuttavia, esso rimane una componente distinta dell'esperienza del ricercatore. Ancora una volta, è la riflessività a poter guidare le azioni del ricercatore, valutando nella circostanza specifica i confini del proprio ruolo.

Schwartz et al. (2020) propongono un modello basato su una ricerca che ha interpellato ricercatori accademici e ricercatori con disabilità intellettiva per comprendere gli elementi fondanti della loro relazione e della collaborazione. Alla base del modello sono rappresentati i co-ricercatori e i ricercatori accademici con i loro valori, interessi, motivazioni, competenze ed esperienze. Appena sopra, il modello indica l'accessibilità come principio base senza il quale la partecipazione non è possibile. La qualità delle relazioni tra le persone coinvolte è posta al centro del modello, indicando, secondo le parole dei partecipanti, fiducia e familiarità come caratteristiche distintive delle relazioni, necessarie perché la collaborazione sia efficace. Intorno all'elemento qualità delle relazioni sono rappresentate altre tre componenti che si informano circolarmente: il ricercatore sollecita i processi che consentono ai co-ricercatori di dare il proprio contributo, è responsivo agli input dei co-ricercatori, che (terzo elemento) diventano parte del processo. Da questa interazione, emergono benefici sia personali che sociali, che si espandono sia dentro che fuori il processo di ricerca in sé. I fattori contestuali che maggiormente influenzano la possibilità di questa dinamica virtuosa sono come si costituisce in avvio il gruppo di ricerca, il tempo disponibile e i finanziamenti.

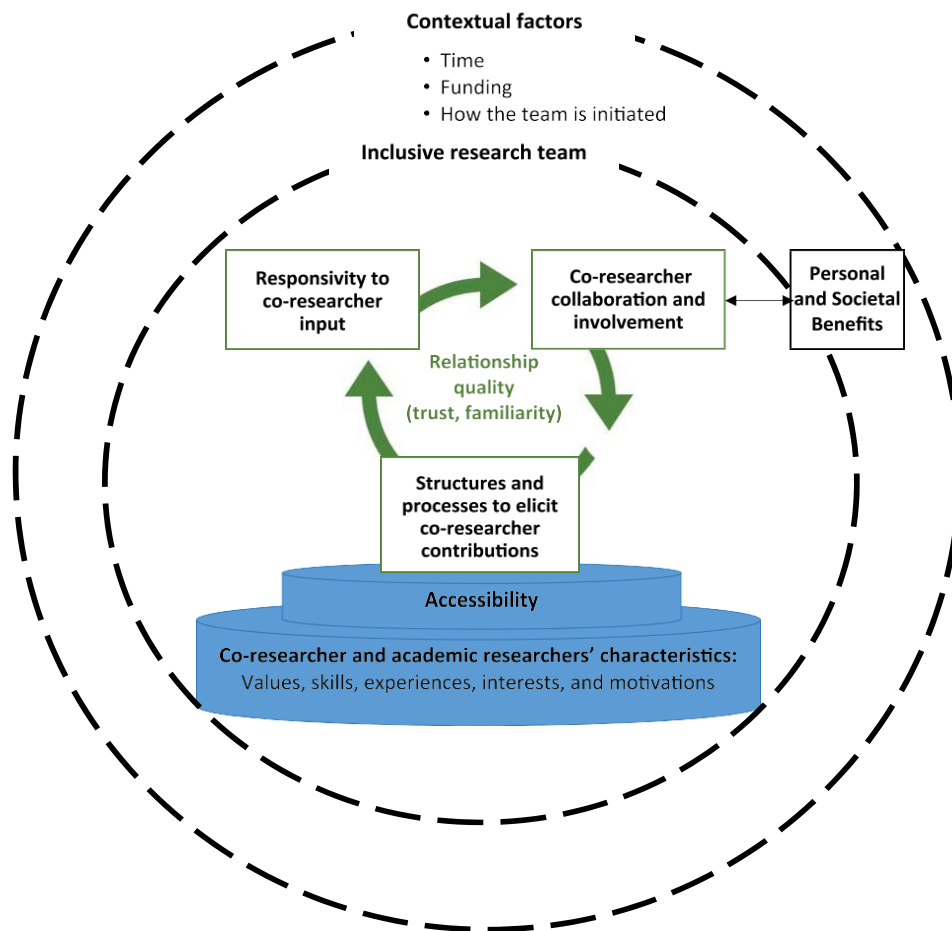


Fig. 8: Modello di Schwartz et al. (2020) che descrive il processo che sostiene la collaborazione nella ricerca inclusiva (Schwartz et al., 2020, p. 244)

Il ricercatore, nei processi partecipati, assume un duplice ruolo: da un lato, è un facilitatore del processo, che agevola la partecipazione dei co-ricercatori (Pancioli, 2019); dall'altro, in quanto esperto sul piano tecnico, mantiene la responsabilità metodologica e scientifica del processo di ricerca, garantendo la correttezza della realizzazione delle azioni di rilevazioni e la validità dei risultati (Butler, 2002; Aldridge, 2016). In questo senso, il ricercatore partecipa attivamente al processo. Come si è già avuto modo di sottolineare, il ricercatore in questo approccio non è chiamato solo ad accompagnare, ma anche a fornire il suo contributo.

3.2.4 Potenzialità e limiti dell'approccio partecipativo

Con la ricerca partecipativa possiamo ottenere risultati rafforzati, arricchiti e più focalizzati (Ward e Simons, 1998); inoltre, il coinvolgimento nella ricerca di persone o gruppi sociali in condizione di marginalità contribuisce alla riduzione delle disuguaglianze, ad affrontare le disparità di potere e

migliorare la qualità della vita degli interessati, consentendo la loro partecipazione al dibattito sulle questioni che li riguardano (Schwartz et al., 2020)

I benefici dell'approccio partecipativo ricadono sui co-ricercatori, che vengono coinvolti in processi di *empowerment*, ma anche sul progetto di ricerca in sé. L'uso di strumenti e materiali accessibili sia in fase di rilevazione che di disseminazione dei risultati e gli *insight* dati dai co-ricercatori in fase di analisi dei dati permettono processi di ricerca più efficaci e autentici (Chapman, 2014; Beresford, 2012; O'Brien et al., 2014; Aldridge, 2014; Di Lorito et al., 2018).

I ricercatori che hanno impiegato l'approccio partecipato hanno messo in discussione le proprie aspettative e convinzioni sul proprio ruolo e sulla propria identità professionale, riferendo una maggior significatività del percorso e il valore aggiunto dato dalle idee dei co-ricercatori, che consente di conoscere l'oggetto di ricerca in modo più profondo (Di Lorito et al., 2018). In particolare, hanno individuato il valore aggiunto in: maggiore qualità e validità dei risultati; sviluppo di materiali di ricerca accessibili alle persone interessate; maggiore coerenza nel rispetto degli standard etici di ricerca; nuove competenze; sviluppo di risultati più significativi; conseguenze positive della ricerca non strettamente legate solo ai risultati; maggiore facilità nel coinvolgere le persone con disabilità nelle attività di rilevazione; sperimentare una reciproca comprensione; migliore analisi dei dati e disseminazione dei risultati (Frankena et al, 2016; Di Lorito et al., 2018). La ricerca partecipativa produce conoscenza non solo attraverso i risultati, ma consente un apprendimento anche sulle relazioni, sul significato della fiducia, del rispetto e dell'autenticità (Northway et al., 2015).

Alla ricerca partecipativa vengono mosse critiche prevalentemente legate alla mancanza di oggettività, che rientrano nel più ampio dibattito sulla conoscenza scientifica cui si è fatto riferimento. In sintesi, secondo i critici di questo approccio, il coinvolgimento emotivo tra i co-ricercatori e l'oggetto di ricerca non consente l'oggettività e la distanza necessari per una corretta interpretazione dei dati (Bourke, 2009). I sostenitori dell'approccio, invece, non credono nell'indipendenza del ricercatore e non ritengono che l'oggettività sia l'unico valore fondante della validità della ricerca (Oliver e Barnes, 2012). Inoltre, alcuni autori associano la mancanza di rigore metodologico alla flessibilità richiesta per l'adozione dell'approccio partecipativo e alle possibili imprecisioni dei co-ricercatori nello svolgimento delle attività di rilevazione (Bergold e Thomas, 2012). Le obiezioni poste limitano anche l'impatto delle ricerche condotte con questo metodo: i *policy makers* faticano a dare la stessa credibilità ai risultati ottenuti da processi di ricerca partecipativi (Aldridge, 2014).

Guardando ai limiti dell'approccio in maniera più puntuale, il ricercatore deve essere consapevole del fatto che il contributo dei co-ricercatori alla costruzione del processo di ricerca attraverso il loro sapere esperienziale non consente di ragionare sulla base di una loro rappresentatività. In considerazione della ampia varietà di vissuti e situazioni soggettive delle persone con disabilità intellettiva (in generale, dei co-ricercatori coinvolti a vario titolo) è da considerarsi più come una

strategia di sostegno alle scelte metodologiche. Il gruppo guida deve essere costruito di volta in volta in relazione al tema di ricerca, sulla base degli interessi e delle caratteristiche dell'indagine, prevedendo quali competenze devono essere messe a disposizione degli altri membri del gruppo per consentire loro di dare il proprio contributo (Frankena et al., 2016).

Da un punto di vista pratico, diversi autori hanno evidenziato che la ricerca partecipativa richiede un tempo più lungo di realizzazione, esigenza che aumenta i costi. Ciò può entrare in contrasto con le richieste dei committenti e le tempistiche predefinite dei progetti di ricerca (Bourke, 2009; Kramer et al., 2011; Björnsdóttir e Svendsdóttir, 2008; Woelders et al., 2015; Di Lorito et al., 2018)

Infine, un limite sperimentato dai ricercatori, meritevole di essere approfondito, sono le difficoltà di partecipazione delle persone con disabilità intellettiva alla fase di analisi dei dati. Pratiche e tecniche dovrebbero essere sviluppate più sistematicamente per consentire ai co-ricercatori con disabilità intellettiva di collaborare maggiormente in questa fase del processo (Seale et al., 2015).

3.3 Aspetti etici

Per quanto riguarda le questioni etiche rilevanti sollevate dalla partecipazione alla ricerca delle persone con disabilità intellettiva, molte di esse si intrecciano con le riflessioni teoriche sottese all'approccio partecipativo e sono già state anticipate. In particolare, nel paragrafo dedicato ai ruoli, si sono proposte alcune riflessioni sull'attenzione al bilanciamento di potere, alla garanzia della partecipazione libera e consapevole e all'importanza della negoziazione continua e della trasparenza per attuare processi che siano realmente partecipativi. In questo paragrafo, si focalizzano alcuni aspetti etici trasversali del coinvolgimento delle persone, sia come rispondenti sia come co-ricercatori.

Aldridge (2016) propone una riflessione che parte dal concetto di vulnerabilità. Alcuni gruppi sociali sono considerati gruppi vulnerabili e richiedono una particolare attenzione quando si tratta di garantire la non maleficenza della ricerca, con riferimento alla somministrazione del consenso informato e alle ricerche che hanno come oggetto temi delicati (ad esempio, l'abuso, la violenza, etc.). L'autrice evidenzia, tuttavia, che la vulnerabilità non va considerata come una condizione statica, ma come una condizione circostanziata, esito dell'interazione tra la condizione individuale delle persone e il contesto. Parlare di persone vulnerabili, quindi, non implica la loro esclusione dai processi di ricerca; anzi, evidenzia l'importanza delle azioni dei ricercatori volte a intervenire sui fattori ambientali per affrontare i dilemmi etici e le questioni problematiche che la partecipazione alla ricerca comporta.

Nind (2008) ha condotto un'importante revisione della letteratura sul tema, il cui esito è un paper di riferimento importante nel settore, citato in numerosi articoli di ricerca, poiché fornisce delle indicazioni metodologiche per gestire le implicazioni etiche per ogni fase della ricerca.

Il consenso informato

Si ritiene opportuno iniziare dalla somministrazione del consenso informato, dal momento che per ogni ricerca è un obbligo sia legale che etico (Nind, 2008; Aldridge, 2016). Il primo passo indicato dall'autrice è la verifica della facoltà giuridica per le persone di firmare il consenso informato, cui segue, in caso positivo, la ricerca delle strategie compensative utili a permettere l'espressione del consenso. Alcuni autori hanno sperimentato protocolli di accertamento delle capacità decisionali, applicati dai ricercatori per una valutazione preventiva della capacità dei partecipanti di compiere scelte. Tuttavia, questa pratica non trova consenso unanime poiché interpreta la capacità decisionale come un elemento statico, fisso e indipendente dal contenuto delle decisioni, escludendo che il ricercatore possa pensare ad azioni che supportino e accrescano questa abilità (Rodgers, 1999; Harris, 2003; Cameron e Murphy, 2007; Nind, 2008).

Harris (2003) suggerisce, invece, che la capacità di scegliere consapevolmente possa essere accompagnata e che su di essa abbiano un impatto significativo anche i fattori ambientali, non solo quelli individuali. In particolare, il ricercatore deve: assicurarsi di dare tutte le informazioni necessarie; assicurarsi che esse siano comprese; assicurarsi che il consenso sia libero da coercizione. Questi obiettivi sono raggiungibili in buona parte garantendo alle persone informazioni accessibili, attraverso la predisposizione di documenti o altri materiali fruibili e adattabili alle esigenze di ciascun partecipante (Nind, 2008). Rodgers (1999) sottolinea che la decisione relativa alla partecipazione alla ricerca si compone in realtà di tante piccole decisioni preliminari: accettare di incontrare il ricercatore per ascoltare la proposta; acconsentire a presenziare al momento della rilevazione, acconsentire alla registrazione e all'utilizzo dei dati, comprendere le implicazioni dell'anonimato. Presentare queste azioni singolarmente, scomponendo la decisione complessa finale e presentando alle persone una decisione per volta, sostiene un consenso consapevole.

Oltre all'accessibilità del linguaggio, la letteratura indica altri accorgimenti finalizzati ad accertare la validità del consenso dato. Innanzitutto, il consenso informato può essere testato, cioè sottoposto a persone con caratteristiche diverse sul piano cognitivo e intellettuale per avere un riscontro sull'accessibilità del documento (Walmsley e Johnson, 2003). Inoltre, una strategia utilizzata di frequente nelle ricerche consiste nel verificare l'adesione alla partecipazione in più occasioni, prevedendo momenti diversi in cui riprendere il tema e chiedere conferma del consenso (Lloyd et al. 2006; Aldridge, 2016). Inoltre, l'attenzione non solo al contenuto delle interazioni, ma anche alla comunicazione non verbale può fornire indicatori sul livello di adesione più o meno sincera, così come la presenza di persone che rifiutano la proposta (Lloyd et al., 2006; Nind, 2008; Aldridge, 2016); o ancora, la presenza di persone di fiducia che possano essere un riferimento per le persone con disabilità intellettuale in caso di difficoltà nel compiere la scelta (Nind, 2008; McDonald e Kidney, 2012). In sintesi, il consenso informato delle persone con disabilità intellettuale ai processi di ricerca è da considerarsi non come un accordo iniziale, ma come un processo nel quale le informazioni devono essere ribadite e rinegoziate (Knox et al., 2000).

Advocacy ed empowerment nella ricerca di Social Work

Dal momento che le persone di cui il lavoro sociale si occupa sono persone in condizione di vulnerabilità, sul piano etico la ricerca di Social Work mantiene una forte connessione con i valori fondanti delle professioni di aiuto, volti alla promozione dei diritti umani (Shaw, 2003; Banks, 2012; Pain, 2011; Ferguson e Clark, 2018; Hermans e Roets, 2020). Il rispetto dei principi etici del Social Work nella ricerca è richiamato anche da Butler (2002). Nella sua proposta di codice etico, si trova il riferimento a principi quali il rispetto dell'autodeterminazione, la non discriminazione, la centralità della persona e la trasparenza nei confronti delle persone coinvolte circa tutto il processo di ricerca, le sue implicazioni e

l'uso dei risultati. Questo attaccamento ai valori nella ricerca di Social Work conduce, inoltre, a mettere in discussione la posizione di oggettività del ricercatore, affermando, al contrario, che la finalizzazione al bene della ricerca non permette al ricercatore di assumere una condotta neutrale (Butler, 2003).

In relazione al principio di beneficiabilità della ricerca, non ci si riferisce solo agli effetti positivi della partecipazione alla ricerca per i singoli partecipanti in termini di *empowerment*, ma anche alla dimensione collettiva dell'impatto della ricerca, evidenziando il suo legame in particolare con il principio di giustizia sociale (Antle e Regehr, 2003; Butler, 2002; Bell, 2013; Haigh et al., 2013). Dalla prospettiva che guarda ai benefici sia per i singoli che per la collettività, assumono particolare rilevanza l'*advocacy* e l'*empowerment*, entrambi perseguibili attraverso il coinvolgimento dei diretti interessati nei percorsi di ricerca.

Lo scopo primario della ricerca inclusiva con gruppi sociali in condizione di marginalità, secondo Redmond (2005), è proprio quello di far sentire la voce delle persone che intende rappresentare e provare, attraverso il racconto della loro esperienza, a vedere la realtà attraverso la loro prospettiva. Una ricerca di Bell (2013) ha rilevato le motivazioni che hanno sostenuto la partecipazione delle persone a ricerche qualitative. Tra queste, emergono la possibilità di esprimere un'opinione sui servizi a loro rivolti, essere utili per gli altri, avere uno spazio di riflessione e condivisione della propria esperienza, parlare di temi sensibili che li riguardano nel privato, considerati tabù sociali. Le esperienze di coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva nei processi di ricerca hanno evidenziato una congruenza con alcune di queste motivazioni: in particolare, la partecipazione è stata un'occasione per "avere voce", "esprimersi e scambiare idee" e "per avere controllo e responsabilità" (Abell et al., 2007).

L'accrescimento dell'autostima, della sensazione di essere capaci di aiutare gli altri e la valorizzazione delle proprie competenze sono tra gli effetti positivi che la ricerca inclusiva genera sia nei partecipanti che nei co-ricercatori (Nind e Vinha, 2014; Embregts et al., 2018; Di Lorito et al., 2018).

Secondo la *review* effettuata da Frankena et al. (2016), la ricerca inclusiva determina dei vantaggi non solo per il ricercatore (evidenziati in precedenza), ma anche per gli *stakeholders* (operatori, persone con disabilità, etc.). Tali benefici forniscono un fondamento etico alla scelta di coinvolgere le persone con disabilità (Antle e Regehr, 2003). Nello specifico, per le persone con disabilità intellettiva i benefici consistono in: più fiducia in sé stessi; sviluppo di competenze; *empowerment*; sentirsi rispettati; sentire di poter dare il proprio contributo; ricevere un riconoscimento anche economico per il proprio lavoro; sperimentare una reciproca comprensione con gli altri membri del gruppo di ricerca, accademici e no. Ancora, la partecipazione alla ricerca ha offerto ai ricercatori l'occasione di essere di aiuto ad altre persone con disabilità intellettiva, aumentando il loro senso di autostima (Beresford, 2012; Nind e Vinha, 2014).

La relazione tra ricercatore e partecipanti è centrale e richiede una particolare attenzione da parte del ricercatore affinché sia uno spazio sicuro e accogliente, ma anche entro il quale sia comprensibile alle persone il ruolo del ricercatore e non confuso con un avvicinamento a fini di amicizia. Soprattutto negli studi che prevedono rilevazioni di lunga durata o un'elevata prossimità, come l'incontro in spazi destrutturati o al domicilio, in considerazione del fatto che le persone con disabilità intellettiva hanno una rete sociale spesso ridotta e potrebbero costruirsi delle aspettative inesatte dal contatto prolungato con il ricercatore (Nind, 2008). D'altro canto, Stalker (1998) afferma che è opportuno evitare di considerare quello appena esposto come un rischio sempre presente: non è detto che le persone con disabilità intellettiva abbiano sempre desiderio di relazioni, anche se molte ricerche sottolineano la scarsa ampiezza delle loro reti sociali, pertanto il contatto del ricercatore non deve considerarsi sempre ben accetto. Shakespeare (1996) indica nella consapevolezza del ricercatore della differenza di ruolo, che non può essere annullata, il punto di partenza del suo ragionamento. L'indipendenza del ricercatore non si basa sulla sua neutralità o estraneità al tema di ricerca, ma è una posizione etica, nella quale il ricercatore si assume il compito, in relazione al suo ruolo professionale, di lasciare alle persone il controllo sulle loro parole, cercando di non manipolarle e accertandosi di comprenderle. L'importanza della rappresentanza della voce dell'altro è sostenuta anche da Stalker (1998), il quale sostiene che questa istanza etica, pur essendo un principio proprio di tutte le ricerche, nel caso nelle persone con disabilità si proponga con più forza proprio in ragione della loro condizione di marginalità. Questa ultima considerazione si accosta ad un ulteriore accorgimento (Walmsley e Johnson, 2003): il ricercatore deve porre attenzione a non trasmettere un'immagine vittimistica né dei partecipanti, né dei co-ricercatori. Pur rappresentando fedelmente le difficoltà e gli elementi negativi che appartengono all'esperienza delle persone, il ricercatore deve mostrare una certa sensibilità al fine di non incentivare una visione negativa delle persone con disabilità (la disabilità come tragedia personale, già citata; Oliver e Barnes, 2012). Spesso questa difficoltà è stata vissuta dai ricercatori che hanno affrontato temi "sensibili", legati a esperienze traumatiche vissute dai partecipanti, o che hanno adottato un approccio narrativo. Ad esempio, utilizzando le storie di vita o l'autobiografia, che fanno emergere storie e riflessioni che rappresentano anche la sofferenza legata alla condizione di disabilità. Il ricercatore, nella rappresentazione, deve porre attenzione a non omettere gli elementi positivi, facendo emergere anch'essi dalle narrazioni. Dall'altra parte, il rischio opposto è quello di dipingerle come "eroi", ponendo un'eccessiva enfasi sulle capacità di *coping* dalle persone, nonostante la loro condizione di vulnerabilità. Ad esempio, insistendo sulla resilienza, che non è indipendente dal contesto, né caratteristica di tutte le persone con disabilità (Schianchi, 2021). Poiché queste immagini contribuiscono a rafforzare idee stereotipate sulle persone con disabilità, il ricercatore deve esserne consapevole al fine di dare una rappresentazione fedele della loro esperienza di vita e utilizzare la ricerca per trasmettere un messaggio che sia utile per migliorare la condizione delle persone toccate

dall'oggetto di indagine (Aldridge, 2014). Il ricercatore può essere condizionato a sua volta da questo immaginario e deve perciò interrogarsi sulla sua considerazione delle persone con cui sta lavorando, per identificare eventuali pregiudizi sulla loro vulnerabilità e le sue conseguenze (Aldridge, 2014).

In conclusione, la previsione di standard etici specifici di riferimento, che diano indicazioni su come affrontare i dilemmi e i problemi legati all'informazione sulla ricerca e sulle sue implicazioni è una necessità sperimentata da diversi ricercatori nella ricerca di Social Work che si occupano di gruppi vulnerabili o marginalizzati (Pittaway et al., 2010). Il coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva nel processo di costruzione della ricerca e nella rilevazione, che vede il ricercatore in una posizione aperta e dialogica, è una strategia che garantisce una più efficace possibilità di dirimere e affrontare le questioni etiche legate alla partecipazione dei rispondenti (Nind, 2008; Peled, 2010; Aldridge, 2014).

Questioni etiche specifiche

Due ultimi aspetti etici vanno considerati separatamente: il coinvolgimento delle persone con disabilità gravi e gravissime e la retribuzione dei co-ricercatori.

Il primo punto intende evidenziare la problematicità della partecipazione delle persone con disabilità gravi e gravissime o che non si esprimono sul piano verbale neanche con gli ausili tecnologici, sia nella posizione di partecipanti sia in quella di co-ricercatori (Walmsley e Johnson, 2003). Alcuni autori (Seale et al., 2015) sottolineano che ancora non sono state sviluppate competenze e strumenti sufficientemente adeguati, anche se ci sono alcune esperienze di ricerca qualitativa sul campo, che usano, ad esempio, l'osservazione partecipante o la comunicazione aumentativa alternativa. Tali tentativi invitano il mondo accademico a progredire in questa direzione. D'altra parte, la questione è aperta e delicata, poiché l'idea che tutte le persone debbano essere incluse come co-ricercatori non deve diventare una giustificazione per forzare alcuni processi. La scelta su se e come essere coinvolti rimane un elemento di centrale importanza per assicurare una partecipazione reale (Walmsley e Johnson, 2003).

L'ultimo aspetto, che invece è specifico dell'approccio partecipativo, riguarda la retribuzione dei co-ricercatori (Walmsley e Johnson, 2003). La letteratura suggerisce che la collaborazione dei co-ricercatori dovrebbe essere retribuita e non volontaria (Liamputtong, 2012). D'altra parte, se la ricerca è un lavoro per gli accademici, non c'è motivo di non considerarla tale per le persone con disabilità che svolgono la medesima attività. Tuttavia, sia i meccanismi di finanziamento dei progetti di ricerca che

l'università prevedono retribuzioni dei collaboratori in base alla loro qualifica e al titolo di studio. Attualmente, concludono gli autori, il problema del reperimento delle risorse per il pagamento della collaborazione dei co-ricercatori non ha una soluzione semplice, se non nel caso in cui alcuni committenti particolarmente sensibili si rendano disponibili a stanziare dei fondi dedicati alla retribuzione degli stessi. Il minimo che il ricercatore può fare è essere chiaro sul punto prima di avviare la collaborazione, consentendo alle persone di prendere una decisione informata. Questa ultima questione si inserisce nel più ampio quadro dei benefici. La maggior parte dei benefici derivanti dalla partecipazione alla ricerca per i co-ricercatori descritti in letteratura, come si è visto, afferiscono all'area dello sviluppo personale, cioè rafforzano le loro competenze e un'immagine positiva di sé. Per il ricercatore accademico, invece, la ricerca porta dei benefici anche concreti, poiché oltre a costituire un'attività lavorativa retribuita, contribuisce, ad esempio, all'avanzamento di carriera o ad ottenere prestigio e riconoscimento (Morgan et al., 2014). La questione della compatibilità tra l'approccio partecipativo e la struttura della ricerca accademica si pone come un nodo significativo e rilevante, che influenza la possibilità di portare avanti progetti di ricerca con questo approccio, poiché mette il ricercatore in una posizione etica complessa.

PARTE SECONDA
LA RICERCA EMPIRICA

CAPITOLO 4

DAL DISEGNO ALLA REALIZZAZIONE DELLA RICERCA:

UN PROCESSO PARTECIPATO

Premessa

La seconda parte di questo lavoro è dedicata alla ricerca empirica. La ricerca è stata realizzata con un approccio partecipativo. Nel presente capitolo, a carattere metodologico, presenteremo il disegno della ricerca, le fasi di realizzazione e, parallelamente, il processo partecipativo.

La narrazione comprende, quindi, anche la descrizione del lavoro del gruppo guida, composto dalla ricercatrice scrivente e dai co-ricercatori. Il percorso del gruppo guida e l'implementazione del disegno di ricerca sono strettamente intrecciati, dal momento che le azioni di realizzazione sono state costantemente sostenute dal lavoro e dalla riflessione del gruppo: pertanto, si è ritenuto opportuno poterli rappresentare insieme, seguendo l'ordine delle fasi di ricerca e raccontando per ogni passaggio sia *cosa* è stato fatto che *come*. Il processo partecipativo è stato sviluppato nel quadro metodologico descritto nel capitolo precedente, dal quale si richiameranno solo alcune nozioni all'occorrenza.

In conclusione, si focalizzeranno alcune questioni etiche affrontate relative alla partecipazione delle persone con disabilità intellettiva alla ricerca e si proporrà una riflessione sull'esperienza dei partecipanti.

4.1 Le fasi della ricerca e l'emergenza COVID-19

È opportuno evidenziare che questa ricerca non nasce come ricerca partecipativa: il disegno originario prevedeva il coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva da un lato, come partecipanti alla rilevazione; dall'altro, in un ruolo più vicino all'*advisory group* (Bigby et al., 2014), cui si è fatto riferimento in precedenza, per accompagnare alcuni passaggi del percorso, ed in particolare per far fronte alle questioni di accessibilità degli strumenti, senza tuttavia essere coinvolto nell'intero processo. L'emergenza COVID-19 ha impedito l'avvio della rilevazione così come era stata pensata, in quanto prevedeva una fase di osservazione partecipante all'interno dei servizi sociali territoriali che sarebbe dovuta iniziare a febbraio 2020, proprio in concomitanza con l'avvio della prima crisi

epidemiologica. Infatti, con il DPCM del 23 febbraio 2020⁴³, in attuazione del D.L. 6/2020, il Governo ha disposto la sospensione di tutte le attività commerciali, degli uffici, delle scuole e di qualsiasi altra natura, compresi i servizi sociali e i servizi per le persone con disabilità, su tutto il territorio della Regione Lombardia, imponendo altresì il divieto di allontanamento dei cittadini dal proprio Comune di residenza. A breve distanza di tempo, le misure di contenimento del contagio sono state progressivamente estese ad altre zone fino ad essere imposte su tutto il territorio nazionale. Le limitazioni si sono fatte sempre più stringenti, sino alla chiusura totale imposta con il DPCM del 9 marzo 2020, che ha segnato l'inizio del lockdown per l'intera nazione. La Regione Lombardia, particolarmente colpita sin dall'inizio dalla pandemia, ha conosciuto in quei mesi una situazione di grave emergenza che ha impattato fortemente sulla vita di tutti. Per quel che interessa in questa sede, l'emergenza sanitaria ha reso impossibile l'avvio del progetto di ricerca, impedendo l'accesso al campo, ma anche le azioni di programmazione preliminari con i servizi e le persone, data la situazione di grande incertezza generale. Nel mese di maggio, con l'evolversi della situazione pandemica nella direzione di un miglioramento, le misure di contenimento dei contagi si sono allentate. Le prime riaperture delle attività sono state previste nel DPCM del 26 aprile 2020 a partire dal 4 maggio 2020, mentre le restrizioni alla libertà di spostamento sul territorio sono venute meno a partire dal 16 maggio 2020. Tuttavia, l'attività dei servizi sociali è stata pesantemente gravata dalla pandemia ed è proseguita ancora per diversi mesi in prevalenza a distanza. Tali circostanze hanno reso necessario un ripensamento del progetto di ricerca nella sua interezza, poiché i servizi precedentemente contattati che avrebbero dovuto collaborare e partecipare alla realizzazione dello stesso non si trovavano più nella condizione di dare la loro disponibilità. Da questa fase di revisione del progetto, in cui si è mantenuta l'intenzione di esplorare il tema della partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva, e dall'incontro con i co-ricercatori di cui si racconterà a breve, è scaturito questo lavoro di ricerca così come è stato effettivamente realizzato.

La situazione di emergenza sanitaria ha impattato non solo sull'avvio del progetto di ricerca, ma anche sulla sua realizzazione. Pertanto, nella descrizione dell'implementazione della ricerca si evidenzierà come questo è avvenuto, facendo riferimento agli effetti delle misure di contenimento dei contagi sulle singole fasi.

Si riporta di seguito la struttura temporale del percorso di ricerca:

⁴³ I riferimenti e la cronologia dei provvedimenti sono tratti dalla pagina dedicata della Presidenza del Consiglio dei ministri e dalla pagina dedicata del sito di Regione Lombardia, dalle quali è possibile scaricare anche i testi integrali dei provvedimenti.

<https://www.governo.it/it/coronavirus-misure-del-governo>

<https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioRedazionale/servizi-e-informazioni/cittadini/salute-e-prevenzione/Prevenzione-e-benessere/red-coronavirusnuoviaggiornamenti>

- Maggio – luglio 2020: ridefinizione della domanda e del disegno di ricerca, costituzione gruppo guida, formazione dei co-ricercatori alla ricerca, costruzione dei documenti per la ricerca (consenso informato, lettera di presentazione).
- Settembre - ottobre 2020: selezione dei partecipanti per la prima fase di rilevazione della ricerca con i giovani con disabilità intellettiva, costruzione della traccia per la prima fase di rilevazione, incontri di presentazione della ricerca ai gruppi di giovani.
- Novembre – dicembre 2020: prima fase di rilevazione attraverso la realizzazione dei focus group con i giovani.
- Gennaio 2021 – febbraio 2021: ampliamento dei partecipanti per la prima fase di rilevazione e selezione dei partecipanti e costruzione della traccia per la seconda fase di rilevazione con gli assistenti sociali; incontri di presentazione con i nuovi gruppi di giovani con disabilità.
- Marzo 2021 – aprile 2021: completamento della prima fase di rilevazione e seconda fase di rilevazione, attraverso la realizzazione dei focus group con i giovani e con gli assistenti sociali.
- Maggio 2021 – luglio 2021: analisi dei dati.
- Settembre 2021 – ottobre 2021: restituzione dei risultati di ricerca ai partecipanti.

Per quanto riguarda i provvedimenti nazionali, si segnalano di seguito i passaggi più rilevanti che consentono di mostrare che la Regione Lombardia, in base all'andamento dei contagi, è stata considerata zona rossa o arancione in corrispondenza di tutta la durata della rilevazione (novembre 2020 – aprile 2021):

- DPCM 3 novembre 2020: entra in vigore il sistema che a seconda dell'andamento dei contagi individua tre fasce di rischio (zona rossa, arancione, gialla) cui corrispondono restrizioni più o meno severe per il contenimento dell'epidemia; il 6 novembre la Lombardia entra in zona rossa (divieto di spostamento sul territorio, salvo per motivi di necessità e urgenza, e chiusura della maggior parte delle attività), fino alla fine del mese di novembre⁴⁴;
- Dal 29 novembre al 13 dicembre la Lombardia è in zona arancione; dal 13 dicembre fino al 6 gennaio, la regione è in zona gialla, con le specifiche restrizioni rafforzate previste per le giornate festive e prefestive nel periodo che va dal 21 dicembre al 6 gennaio;
- Dal 6 gennaio al 15 gennaio la regione è in zona gialla; dal 17 gennaio, tuttavia, la Lombardia rientra in zona rossa, che diventa poco dopo, dal 24 gennaio, zona arancione (questi passaggi repentini sono determinati dall'evidenza di problemi ed errori nelle comunicazioni dei dati epidemiologici);

⁴⁴ Da qui a seguire, il passaggio delle Regioni da una zona all'altra è sancito da ordinanze del Ministero della Salute, reperite dalla pagina dedicata di Regione Lombardia indicata nella precedente nota.

- Dal 1° febbraio al 1° marzo la regione Lombardia rientra in zona gialla, con la previsione di microzone rosse per alcune aree e comuni, in base al numero dei contagi (a causa del diffondersi di varianti del virus, a partire da febbraio 2021 il Governo ha dato la possibilità di prevedere sui territori regionali misure locali differenziate di contenimento dei contagi);
- Dal 12 marzo la regione torna in zona rossa fino al 9 aprile, data in cui passa nuovamente in zona arancione;
- Dal 9 aprile la regione rimane in zona arancione fino al provvedimento del 23 aprile con cui il Ministero della Salute consente il rientro della Lombardia e altre regioni in zona gialla.

A seguito di questo ultimo passaggio, a partire dall’emanazione del D.L. 52/2021 (c.d. “decreto riaperture”), le restrizioni sono state progressivamente allentate fino ad una ripresa completa del funzionamento di tutte le attività e i servizi, pur con tutte le disposizioni relative alla prevenzione dei contagi.

Il percorso di ricerca non verrà esposto utilizzando esclusivamente l’ordine cronologico, poiché l’andamento incerto della situazione e il continuo aggravarsi e attenuarsi della crisi pandemica hanno comportato che la realizzazione del progetto abbia seguito un flusso non sempre lineare. Infatti, in alcuni momenti si è scelto di privilegiare il poter portare avanti alcune azioni fintantoché era possibile, cercando di trovare un equilibrio tra il mantenere il rigore metodologico necessario e il non perdere l’opportunità di procedere con il lavoro. Questa scelta è stata fatta anche in considerazione del tempo a mia disposizione, predeterminato dalle scadenze accademiche del percorso di dottorato (l’inizio della rilevazione, ottobre 2020, corrispondeva all’avvio del terzo e ultimo anno). Alcune azioni di ricerca sono quindi state portate avanti a più riprese (in particolare, come si evince dalla sintesi sopra esposta, la selezione dei partecipanti e la costruzione degli strumenti, intervallate da uno step di rilevazione). Qui il percorso viene ricostruito e proposto per fasi, per restituire il senso del processo partecipato e far emergere con maggiore chiarezza il quadro metodologico della ricerca.

4.2 La domanda di ricerca e la costituzione del gruppo guida

Come si è visto nella prima parte del lavoro, il servizio sociale territoriale competente per residenza è il soggetto che nel sistema lombardo ha un ruolo centrale nell'*assessment* iniziale della situazione, nella pianificazione degli interventi e nell'accesso ai servizi e alle prestazioni di welfare offerte a favore delle persone con disabilità. Si è ritenuto fin dall'inizio, quindi, che la focalizzazione sulla figura professionale dell'assistente sociale fosse importante per trattare l'argomento della partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva nella progettazione dei percorsi di aiuto a loro rivolti.

Partendo da questo presupposto, la domanda di ricerca iniziale su cui si era costruito il disegno originario era stata così formulata:

- I giovani con disabilità intellettiva partecipano alle decisioni che riguardano il loro progetto? Sono coinvolti nella definizione del loro percorso dagli assistenti sociali?

Questa domanda era poi declinata e specificata in altre domande:

- Quali sono i soggetti coinvolti nel percorso decisionale che riguarda i progetti dei giovani con disabilità intellettiva?
- I giovani con disabilità intellettiva sono messi nella condizione di partecipare dagli assistenti sociali?
- Il punto di vista dei giovani sulle questioni che li riguardano viene raccolto dagli assistenti sociali? Da chi e come?
- Quali opportunità di scelta effettive e quale margine di definizione del proprio percorso hanno i giovani con disabilità intellettiva?
- Il loro punto di vista influisce effettivamente sulle decisioni che vengono prese?

4.2.1 *L'incontro con i co-ricercatori e la definizione della collaborazione*

Pur mantenendo l'interesse per l'oggetto di ricerca, la fase di revisione del disegno ha rimesso in discussione il *focus* del progetto e ha aperto la possibilità di esplorare il tema alla luce di nuove domande.Cogliere l'opportunità data da questa riapertura della fase di progettazione è stato possibile grazie all'incontro con i co-ricercatori. A gennaio 2020, con lo scopo di coinvolgere alcuni giovani con disabilità per la costruzione degli strumenti, avevo preso contatti con un gruppo di giovani con disabilità: queste persone sono tutte seguite dai servizi sociali, pertanto hanno tutti esperienza diretta di percorsi di sostegno nell'ambito dei servizi istituzionali. Questo gruppo è, però, anche un gruppo di auto-rappresentanza: i suoi componenti sono persone con disabilità di natura e grado diversi, di varie età, legati per motivi diversi alla realtà associativa che ne ha promosso la nascita e ne sostiene il percorso,

in collaborazione con diversi *partner*. Alcuni di loro frequentano i servizi diurni, altri sono inseriti in progetti di vita indipendente o di altro genere che l'associazione gestisce in collaborazione con altre realtà del territorio. Al gruppo partecipano anche due educatori con il ruolo di facilitatori e una volontaria. Il gruppo si riunisce settimanalmente e discute dei temi che riguardano i suoi membri, dall'aggiornamento sui progetti in corso a cui ciascuno partecipa, ai bisogni e problemi che ciascuno incontra, a temi più ampi come i loro diritti. Il gruppo, inoltre, è impegnato sul territorio in diversi progetti finalizzati a migliorare l'accessibilità dei luoghi, in particolare promuovendo l'utilizzo di documenti in linguaggio facile da leggere. Il gruppo ha due portavoce che vengono eletti e che lo rappresentano nel confronto con gli operatori, con gli organi istituzionali interni all'associazione e con altri soggetti del territorio e della comunità.

Il primo incontro con il gruppo di auto-rappresentanza di Anffas

Ho deciso quindi di ripartire dal contatto lasciato in sospeso con questo gruppo per ridefinire il progetto di ricerca. Tramite la loro referente, sono stata invitata ad uno dei loro incontri settimanali: mi sono presentata al gruppo in data 21 maggio 2020. Il gruppo, in quel periodo, stava proseguendo l'attività da remoto e a quell'incontro erano collegati sette membri. In quella sede, ho presentato la mia idea sull'oggetto di ricerca. Il gruppo ha iniziato a parlare liberamente del tema e sono emerse le prime considerazioni⁴⁵. I partecipanti hanno proposto le loro idee sul significato della parola "partecipazione", di cui avevano già discusso in altre occasioni durante il loro percorso di formazione sui diritti. La loro consapevolezza di partenza su questi temi ha agevolato il processo di coinvolgimento nella ricerca, in linea con quanto già evidenziato da altre esperienze di ricerca che hanno visto la collaborazione tra ricercatori e organizzazioni di *self-advocacy* (Knox et al., 2000).

Il gruppo ha affermato che partecipazione vuole dire:

- essere presi sul serio;
- scegliere quando farsi aiutare e quando no;
- poter scegliere quando stare da solo;
- sentirsi ascoltati;
- sentirsi rispettati;
- prendere decisioni;
- realizzare progetti anche se con l'aiuto di qualcuno.

⁴⁵ I primi incontri non sono stati registrati dal momento che non si era ancora strutturato il gruppo di lavoro; le informazioni sui contenuti sono tratte dalle annotazioni che ho preso per iscritto durante questi momenti e dai verbali del gruppo.

Inoltre, sono emersi dalle loro esperienze alcuni nodi problematici relativi alla relazione con l'assistente sociale: la figura frequentemente cambia; il rapporto diretto con l'assistente sociale è assente o è percepito come formale, ad esempio avviene un primo incontro di conoscenza e poi non ci sono altri momenti di confronto; gli interlocutori dell'assistente sociale sono per la maggior parte i genitori se ci sono, mentre la persona con disabilità è interlocutore prevalente solo nella situazione in cui è senza rete familiare; gli incontri avvengono nei luoghi di frequenza quotidiana, spesso caratterizzati da poca *privacy*, ed in presenza di altri, tipicamente degli educatori; non è ben chiaro a tutti chi è e cosa fa, anche se viene spesso nominata dagli educatori come una figura importante con cui è necessario confrontarsi per prendere delle decisioni o attivare interventi. Gli educatori hanno riferito che le persone con disabilità non chiedono quasi mai di parlare con i loro assistenti sociali: anche quando gli incontri avvengono con regolarità, è perché sono gli altri a rimandare alle persone con disabilità la necessità di coinvolgere questa figura professionale.

Il gruppo guida

All'incontro successivo del gruppo erano presenti più persone: dato il numero elevato e variabile dei partecipanti a questi momenti dedicati all'auto-rappresentanza, la facilitatrice del gruppo ha proposto di costituire un gruppo di lavoro ristretto che seguisse con continuità il progetto di ricerca, lasciando aperta la possibilità di coinvolgere il resto del gruppo di auto-rappresentanza in alcuni passaggi. Questa è la modalità di lavoro che il gruppo utilizza abitualmente, dal momento che è coinvolto in diverse attività, consentendo ai partecipanti di impegnarsi in quelle che interessano loro maggiormente. È stato quindi chiesto ai partecipanti chi fosse interessato a seguire questo progetto di ricerca, esplicitando che l'eventuale disponibilità era libera e volontaria e indicando come criterio che i co-ricercatori avrebbero dovuto essere il più possibile vicini alla situazione dei partecipanti a cui la ricerca si rivolge, al fine di poter "usare" la loro esperienza di vita nel percorso di ricerca, poiché dal punto di vista dell'età e della disabilità il gruppo di auto-rappresentanza è piuttosto eterogeneo.

Isabel, Stefano e Tania si sono proposti per affiancarmi nel percorso di ricerca, con l'accordo degli altri e si è così costituito il gruppo guida. Isabel, Stefano e Tania sono tre persone che hanno una disabilità intellettiva e hanno rispettivamente 33, 29 e 34 anni. Stanno seguendo percorsi differenti al momento, all'interno di progettualità distinte, quindi vivono una quotidianità piuttosto diversa; tutti e tre hanno però una lunga esperienza di contatto con i servizi. Isabel e Stefano sono i due portavoce del gruppo di auto-rappresentanza. A seguito della definizione del gruppo guida, l'organizzazione di riferimento dei co-ricercatori ha chiesto di poter valorizzare la loro partecipazione a questo percorso di ricerca attraverso una convenzione, che è stata stipulata tra l'Università Cattolica di Milano e Ledha -

Lega per i diritti delle persone con disabilità APS come *partner*⁴⁶, in quanto soggetto che collabora con il gruppo.

Al primo incontro del gruppo guida era presente anche l'educatrice che facilita il gruppo di auto-rappresentanza. Rispetto a quanto indicato in letteratura sulla necessità di investire all'inizio del percorso sulla costruzione del gruppo, si è osservato fin da subito che il legame tra i co-ricercatori era già consolidato e connotato da fiducia reciproca: l'incontro è stato prevalentemente un momento di mio inserimento all'interno del gruppo e questo è avvenuto prima attraverso il racconto del loro progetto in corso e di alcune informazioni personali, che già erano patrimonio comune tra loro e che hanno condiviso con me; in un secondo momento, sono stata io a rispondere alle loro domande, che riguardavano il lavoro di assistente sociale e di ricercatrice, ma anche diversi aspetti personali.

L'educatrice è stata presente per i primi tre incontri, poi io e i co-ricercatori abbiamo iniziato a lavorare in autonomia: il suo coinvolgimento è stato oggetto di riflessione perché la sua presenza come operatore avrebbe potuto inibire la libertà di espressione delle persone. Osservando la dinamica degli incontri, ho potuto constatare, invece, come abbia saputo fare ha fatto da "ponte" nella costruzione di un legame di fiducia tra me e i co-ricercatori, perché i suoi interventi sono sempre stati volti a favorire un clima di serenità e confidenza e a stimolare la riflessione del gruppo, anche attraverso il suo contributo personale sui contenuti dalla prospettiva di operatore.

Inoltre, la presenza dell'educatrice mi ha permesso di prendere le misure rispetto alle modalità di comunicazione adeguate da utilizzare per mettere i co-ricercatori nella condizione di comprendere gli argomenti da discutere: l'attenzione all'accessibilità dei contenuti è stata una costante del percorso con i co-ricercatori, sia nel rapporto con loro che come oggetto di lavoro, come emergerà in più passaggi nell'esposizione. Quando il percorso è iniziato, l'aiuto dell'educatrice è stato per me fondamentale per muovere i primi passi su questo aspetto, dedicandovi la giusta attenzione e apprendendo le strategie da attuare.

Al termine di questo incontro, è stato esplicitato loro che le successive riunioni del gruppo sarebbero state registrate e che i contenuti sarebbero stati tutelati e riservati: è stato consegnato loro il consenso per la registrazione da firmare, illustrandone il contenuto e scritto in una forma facile da leggere (con l'aiuto dell'educatrice). Inoltre, è stato esplicitato che la loro disponibilità poteva essere ritirata in qualsiasi momento e che qualsiasi problema relativo alla loro partecipazione a questo percorso poteva essere espresso e affrontato o durante le riunioni o individualmente con me, ma anche attraverso gli educatori, se per loro fosse stato meglio. Ho specificato anche che questa attività non era da considerarsi un'attività del centro diurno o dell'associazione, che non c'erano vincoli tra questo

⁴⁶ La convenzione è senza oneri ed è stata stipulata con l'obiettivo primario di riconoscere formalmente il ruolo dei co-ricercatori.

progetto e l'equipe educativa e che avrebbero potuto decidere loro se e cosa condividere con le altre persone le nostre attività, in base alla loro volontà.

Infine, abbiamo concordato le modalità di collaborazione: durante tutto lo svolgimento della ricerca, si sono tenute riunioni periodiche con i co-ricercatori, con diversa frequenza. Nella fase estiva, le riunioni del gruppo si sono alternate alla mia partecipazione ad alcuni eventi culturali e a qualche pomeriggio di attività dell'associazione che mi hanno permesso di instaurare un legame di confidenza con i co-ricercatori anche al di fuori delle riunioni per la ricerca, nonché di conoscere meglio gli altri membri del gruppo di auto-rappresentanza e più in generale la realtà associativa, condividendo anche momenti di svago e tempo libero.

Circa la frequenza degli incontri del gruppo, nelle fasi di rilevazione (settembre – dicembre 2020; marzo – aprile 2021) le riunioni sono state più diradate, salvo aggiornarci sull'andamento della rilevazione tramite il nostro gruppo Whatsapp. Si sono intensificate, invece, nelle fasi preparatorie della rilevazione e nel periodo successivo alla stessa, in particolare a luglio 2021, per l'analisi dei dati. I co-ricercatori, come verrà meglio dettagliato, non hanno seguito sempre allo stesso modo alla ricerca: una di loro in particolare, per difficoltà personali, per circa tre mesi (da ottobre a dicembre 2020) ha interrotto la partecipazione al percorso. Gli incontri con i co-ricercatori si sono svolti sia da remoto che in presenza, così come in modalità mista, cioè con uno solo dei co-ricercatori a distanza, in caso di necessità. Si è sempre privilegiato l'incontro in presenza tutte le volte in cui è stato possibile: in particolare, nei periodi estivi, da luglio fino a fine settembre 2020 e dalla primavera 2021 al termine del progetto di ricerca, ci siamo quasi sempre incontrati di persona, potendo sfruttare la possibilità di trovarci all'aperto o di appoggiarci a luoghi del loro territorio, negli spazi messi a disposizione dall'associazione o da persone/locali con cui collaborano abitualmente.

Oltre alla registrazione degli incontri, al termine di ogni riunione è stato redatto un verbale, scritto a più mani, su un quaderno ad anelli che ho messo a disposizione del gruppo per tenere traccia delle nostre attività. Questo quaderno è stato puntualmente tenuto soprattutto durante le attività preparatorie e nelle riunioni in cui ci siamo trovati di persona, mentre nelle riunioni dal contenuto più organizzativo o quando abbiamo lavorato a distanza, è stato meno utilizzato, perché Stefano si è incaricato di mandare per messaggio una sintesi di quello che avevamo detto e deciso sul nostro gruppo.

4.2.2 La ridefinizione dell'oggetto di ricerca: partecipazione come "libertà di..."

Il lavoro con i co-ricercatori è stato inizialmente dedicato alla ridefinizione della domanda di ricerca. Parlare con i co-ricercatori del tema che mi ero proposta di indagare ha consentito di rifocalizzare l'oggetto di ricerca. Rispetto all'ipotesi formulata originariamente, un aspetto che non è

stato messo in discussione nella revisione del progetto è stato quello di riferirsi all'esperienza delle persone con disabilità intellettiva. Questa scelta, originariamente presa da me, è rimasta tale ed è sostenuta dalla letteratura sul tema. Molti temi possono essere considerati trasversali a disabilità fisica e intellettiva, per quanto riguarda ad esempio l'esperienza di marginalizzazione, di inclusione sociale, di povertà, di esclusione dal mondo del lavoro, etc.; il dibattito sulla concezione di disabilità ha tenuto insieme le due dimensioni, fino ad arrivare alla Convenzione ONU, che ha una vocazione universalistica; alcune caratteristiche delle politiche sociali appartengono ai servizi rivolti a entrambi i gruppi e, inoltre, nella realtà le situazioni di disabilità sono di frequente anche complesse e presentano limitazioni funzionali su entrambe le aree. Tuttavia, le persone con disabilità intellettiva sono toccate in modo specifico da alcune dinamiche che costruiscono il loro ruolo sociale e che influenzano la loro esperienza, sia sul piano sociale e culturale, che nella relazione di aiuto. Per questo motivo, le ricerche che si focalizzano su temi afferenti alla medesima area di questo lavoro, quindi la partecipazione, la libertà di scelta, l'autonomia, etc. considerano le persone con disabilità intellettiva, e non le persone con disabilità in generale. Questa scelta è stata comunicata ai co-ricercatori, spiegando loro le ragioni che l'hanno sostenuta, e da loro accolta.

Il target di riferimento, invece, è stato sottoposto alla loro valutazione, chiedendo un parere sulla fascia di età, che in ipotesi era 18-30 anni. La scelta di concentrarsi su questo target in relazione al tema trattato è stata messa a confronto con la loro esperienza: pur essendo sostenuta dalla letteratura, mi è sembrato importante poter raccogliere anche il punto di vista dei co-ricercatori, che hanno confermato che anche nella loro percezione la chiusura del percorso scolastico e il periodo della vita in cui si trovano ora sono centrali per costruire il loro futuro. Le problematiche che incontrano differiscono su alcune questioni da quelle che affrontano persone più grandi di loro, particolarmente in relazione alle aspettative per il futuro e ai rapporti con la famiglia.

Il concetto di partecipazione

Per quanto riguarda l'oggetto di ricerca, il confronto con i co-ricercatori mi ha permesso una nuova comprensione del concetto di partecipazione. In linea con quanto rilevato in letteratura circa la centralità della dimensione soggettiva della partecipazione come intenzionalità, l'idea di partecipazione è stata declinata in questa ricerca come "libertà di...": volutamente non ritengo di poter dare compimento a questa espressione, perché se nelle domande originarie avevo associato la partecipazione alla libertà di fare qualcosa (lo rivedo nell'utilizzo delle parole che focalizzano l'importanza dell'effettività), la riflessione con i co-ricercatori mi ha portato a comprendere più pienamente che la partecipazione si concretizza anche in una dimensione che viene prima del piano dell'azione, che non riguarda solo se la persona "può fare o non fare quello che vuole". Se da un lato è

impossibile parlare di partecipazione in una condizione che ignora completamente l'intenzionalità della persona, nelle restanti situazioni l'azione è sempre l'esito dell'incontro dell'intenzionalità delle persone con il contesto, nelle relazioni, e quindi può anche tradursi in un compromesso o nella non-piena realizzazione di una volontà. Anche in presenza di un esito di questo tipo sul piano dell'azione, la partecipazione è possibile nello spazio processuale che la precede, nella libertà di manifestare il dissenso ad esempio, oppure, nella libertà di decidere per sé stessi, ma anche, ad esempio, nell'opportunità di decidere insieme a qualcun altro. In questo senso, le considerazioni dei co-ricercatori sull'importanza del sentirsi ascoltati, rispettati, liberi di esprimere un'opinione o di poter chiedere aiuto, mettono in evidenza che il sentirsi liberi nelle relazioni, e quindi nei processi che accompagnano le azioni, è per loro prioritario rispetto al "fare quel che si vuole" in termini di risultato e ha permesso di rifocalizzare l'oggetto di indagine. I co-ricercatori hanno parlato lungamente di questo argomento, raccontando tante situazioni in cui a loro questa libertà di relazionarsi è mancata e manca ancora oggi per paura della reazione dell'altro, per vergogna, per non dare di sé un'immagine negativa. Questo tema è tornato sia durante la rilevazione, ascoltando racconti simili ai loro dai partecipanti, che nella fase di analisi dei dati e si riprenderà a commento dei risultati della ricerca. Questi racconti parlano però sia di una libertà di azione, che di una posizione nella relazione nella quale si è, appunto, "liberi di...".

Ragionando proprio sulla parola partecipazione, Isabel ha detto:

"Non so...per esempio noi stiamo partecipando a questo incontro".

Lavorando su questa analogia, ho chiesto loro di dirmi cosa stavano facendo per partecipare e queste sono alcune delle loro risposte:

- *abbiamo un'opportunità;*
- *ci confrontiamo con il gruppo;*
- *ascoltiamo;*
- *discutiamo;*
- *ognuno dice la sua e ognuno porta il suo contributo;*
- *realizziamo qualcosa;*
- *facciamo insieme.*

In queste risposte, si trova quel legame tra la dimensione relazionale e la dimensione dell'azione: certamente, se la possibilità di esprimersi non influisse in alcun modo sull'azione (*realizziamo qualcosa e lo facciamo insieme*), ci troveremmo nella situazione della partecipazione simbolica, che è una situazione, come si è visto, di non-partecipazione. I momenti di ragionamento con i co-ricercatori mi hanno consentito di sperimentare direttamente nella relazione con loro che per poter costruire un percorso di ricerca partecipativa il contenuto delle azioni può non coincidere con l'intenzionalità di una persona del gruppo guida, ma la deve sempre incontrare e sostenere in qualche

misura; considerando la partecipazione come un principio guida sul piano etico, la deve incontrare nella misura più larga possibile. Di più, *lo facciamo insieme*: il contenuto dell'azione deve rappresentare tutte le intenzionalità dei soggetti che partecipano, non è in relazione con una soltanto di esse, così che all'azione possano partecipare tutti e tutti attribuirvi un senso che è sia collettivo che individuale.

Il rapporto con l'assistente sociale

In secondo luogo, un passaggio fondamentale che ha trasformato la domanda di ricerca riguarda il focus sulla figura dell'assistente sociale: nella domanda originale e nelle sue declinazioni, l'esperienza di partecipazione che si intendeva indagare era limitata alla relazione con l'assistente sociale e alle decisioni che riguardano il loro progetto di aiuto. Il confronto con i co-ricercatori ha permesso di ampliare la domanda: i co-ricercatori mi hanno accompagnato a vedere che indagare la partecipazione richiede di mettere al centro la quotidianità delle persone con disabilità, andando a rilevare la loro esperienza su tutti gli ambiti della vita e nelle relazioni per loro significative. I co-ricercatori hanno detto chiaramente che per loro era molto importante chiedere ai giovani con disabilità se fossero liberi di fare delle scelte anche in famiglia, nei centri diurni e in altri contesti, e che non avremmo potuto fermarci solo all'assistente sociale per comprendere il loro punto di vista e la loro esperienza di vita. I racconti cui si è fatto riferimento prima sono ambientati in svariati contesti e vedono come protagoniste diverse persone: questo mi ha permesso di comprendere come la dimensione delle relazioni quotidiane sia fondamentale per comprendere il vissuto delle persone legato all'esperienza di partecipazione. Lo stesso vale per il contenuto: il vissuto dei co-ricercatori legato alla partecipazione non riguarda solo il loro coinvolgimento nelle decisioni che riguardano il progetto di aiuto in senso ampio (ad esempio, se intraprendere un determinato progetto o meno, etc.), ma è connesso anche alla possibilità di essere coinvolti e sentirsi protagonisti nelle azioni della vita quotidiana, quindi anche in decisioni più "piccole". La partecipazione è stata riconsiderata nella sua dimensione estesa e trasversale dell'esperienza di vita, che può essere adeguatamente compresa solo se accolta nella sua interezza, anche se composta di diversi "tasselli", costituiti dalle singole relazioni o dai singoli contesti.

D'altra parte, il riconoscimento dell'importanza della figura dell'assistente sociale è stato condiviso dai co-ricercatori: i co-ricercatori ritengono che la mancanza di questa figura nel loro percorso o l'assenza di un rapporto significativo tra le persone con disabilità e questa figura sia un problema, quindi hanno condiviso la necessità di farlo emergere attraverso la ricerca chiedendo ai giovani con disabilità intellettuale quale sia la loro esperienza. Una delle co-ricercatrici ha riportato anche la sua esperienza problematica con l'assistente sociale, che individua come una persona le cui decisioni hanno impattato negativamente sulla sua vita, confermando che è una figura che può esercitare un potere nei suoi confronti. Tuttavia, dal momento che, tra le loro conoscenze dirette, molte persone con disabilità

non conoscono l'assistente sociale, dal punto di vista esperienziale il rapporto con questa figura professionale è un elemento non sufficiente per comprendere quanto i giovani con disabilità si sentono protagonisti del proprio percorso e, in questo senso, la ridefinizione dell'oggetto di ricerca nella direzione illustrata consente di rispondere in modo più coerente alla domanda.

Accogliendo le loro riflessioni, ho chiesto ai co-ricercatori se, secondo loro, di questo problema si potesse parlare anche con gli assistenti sociali e loro hanno manifestato una grande curiosità all'idea di poterli incontrare: ho provato a dare loro il mio punto di vista, a partire dalla mia competenza esperienziale in questo caso, suggerendo che anche ascoltare l'esperienza degli assistenti sociali avrebbe potuto aiutarci a comprendere quali potessero essere i problemi che condizionano l'esperienza di partecipazione dei giovani con disabilità nella relazione con questa figura professionale. Affrontando questo discorso, ho sentito l'esigenza di sensibilizzare i co-ricercatori ai possibili problemi che anche gli assistenti sociali possono incontrare nel loro lavoro, senza anticipare quali possono essere o entrare nel merito, solo stimolandoli a mettere in discussione la loro idea generalizzata che gli assistenti sociali non avessero voglia o non ritenessero importante parlare con i giovani con disabilità. È stato dato spazio al confronto tra le loro esperienze, per fare emergere, oltre alle esperienze negative, anche le esperienze positive. In particolare, una co-ricercatrice ha raccontato del rapporto con l'assistente sociale che la ha seguita nel suo percorso di crescita: abbiamo potuto così aprire degli interrogativi sui motivi per cui accade che questa figura sia assente nell'esperienza diretta dei giovani con disabilità, senza dare per scontate le risposte. All'esito di questa discussione, abbiamo deciso di realizzare una seconda fase della ricerca in cui avremmo ascoltato gli assistenti sociali, per chiedere loro come lavorano con i giovani con disabilità intellettiva. In particolare, abbiamo deciso di approfondire la loro idea sul proprio ruolo nei percorsi dei giovani con disabilità intellettiva, per poter capire meglio quali sono i compiti che si propongono di portare avanti e quali sono le difficoltà che incontrano nel loro lavoro.

Le domande di ricerca

La discussione dell'oggetto di ricerca, trattata qui in modo compatto e coerente, non è stata in realtà esaurita esaustivamente nei primi incontri; i contenuti rielaborati sono emersi a più riprese durante il primo periodo di lavoro, anche durante gli incontri dedicati alla formazione ad esempio. È stato utile riprendere ed esplicitare la finalità di ricerca in più occasioni, al fine di consolidarla e consentire al gruppo di assimilarla.

In conclusione, le domande di ricerca sono state trasformate dal lavoro del gruppo guida e, in particolare, dall'incontro tra il mio interesse per il tema di ricerca e l'apporto esperienziale dei co-ricercatori. Se, da un lato, si sono mantenuti invariati il tema e il target di popolazione di riferimento, si è profondamente modificato il focus sull'oggetto, allargandosi alla vita quotidiana e alle relazioni

significative per i giovani, e il tema del ruolo dell'assistente sociale è diventato una componente dell'indagine. Le domande sono state così riformulate:

- Qual è l'esperienza di partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva nella vita quotidiana? Quanto si sentono coinvolti nelle decisioni che li riguardano? Quali difficoltà incontrano?
- Qual è il ruolo degli assistenti sociali nei percorsi dei giovani con disabilità intellettiva?
- L'assistente sociale è una figura professionale che promuove la partecipazione dei giovani con disabilità? Come lo può fare?

Le domande vengono affrontate da tutte e due le fasi di rilevazione, perché sia i giovani con disabilità intellettiva che gli assistenti sociali possono dare informazioni sulle questioni evidenziate, seppure da prospettive diverse, più o meno dirette o "interne". Nella costruzione degli strumenti di rilevazione, tenendo conto del punto di vista, le domande sono state esplorate con profondità differenti.

4.2.3 Dare un nome alla ricerca: il "Progetto Spugna"

Prima della sospensione estiva delle attività, ci siamo incontrati all'aperto per un ultimo incontro. In quell'occasione, erano presenti anche altri membri del gruppo allargato di persone che frequentano l'associazione. Dopo la nostra riunione ristretta, raccontando agli altri cosa a che punto eravamo del nostro percorso, qualcuno ha chiesto: *"Ma questo progetto, come si chiama?"*

È una consuetudine per il gruppo di auto-rappresentanza associare le attività, ma anche le persone, ai nomi dei progetti: di frequente, mi è capitato di sentir citare le persone affiancando al nome la sigla di un progetto o di un servizio. Questa strategia facilita l'identificazione delle persone, dal momento che spesso si destreggiano tra diversi operatori e varie iniziative. La sollecitazione a trovare un nome al progetto è stata raccolta dai co-ricercatori e dagli educatori: ci siamo messi tutti in cerchio e abbiamo deciso di dare un nome a questo progetto di ricerca. Ciascuno ha iniziato a dire nomi possibili che io appuntavo su un foglio, partendo principalmente da alcune idee-chiave, come "dare voce", "partecipare", etc. Tra questi nomi, una persona ha lanciato l'idea di *"Progetto Spugna"*, suscitando subito grande entusiasmo da parte degli altri. Inizialmente, sono rimasta stupita: ho chiesto perché questo nome piacesse tanto e quel che piaceva di questo nome è che non è uno dei *"soliti nomi"* dei progetti per le persone con disabilità, che suonavano alle loro orecchie noiosi e già sentiti, a volte anche un po' *"falsi"*. Abbiamo messo ai voti i nomi sino a quel momento venuti fuori: *"Progetto Spugna"* ha ottenuto la maggior parte delle preferenze. Negli incontri successivi, più volte abbiamo scherzato su questo nome, che è diventato però un simbolo del nostro percorso, sia per il gruppo guida, che per il gruppo di auto-rappresentanza, la cui presenza ha accompagnato tutto il progetto.

A discapito di quanto si possa pensare leggendo il racconto di quel momento leggero e quasi scherzoso in cui al progetto di ricerca è stato dato questo nome, l'atto, da sempre fortemente simbolico, di dare un nome al progetto ha costituito una tappa del percorso di ricerca. Personalmente, non avevo mai pensato di dover dare un nome al progetto, per me associato all'idea della ricerca di dottorato: in quel passaggio, dall'essere la *mia* ricerca di dottorato, questa ricerca ha assunto una dimensione di alterità, una sua autonomia, una sua "vita" in un certo senso, certamente legata al mio percorso personale di formazione, ma anche ad altro o, più propriamente, ad altri. Questo ha cambiato anche la mia posizione: ho iniziato a sentire, potremmo dire, una responsabilità verso terzi, pensando alla ricerca. Mi è sempre stato chiaro che la ricerca sociale comporta delle precise responsabilità sul piano etico verso le persone che coinvolge a vario titolo; e, tuttavia, questa nuovo senso di responsabilità aveva e ha tutt'ora come oggetto il processo di ricerca nella sua interezza e l'utilità dei risultati che ha prodotto. Questo è legato anche a quanto questo percorso ha generato al di fuori della ricerca in sé; tornerò su questo punto in una riflessione dedicata a questo aspetto.

4.3 La formazione dei co-ricercatori e gli strumenti di rilevazione

Un secondo oggetto di lavoro con i co-ricercatori è stato il loro ruolo: ho proposto ai co-ricercatori tre incontri di formazione finalizzati prima a spiegare loro cos'è la ricerca inclusiva, poi alla scelta e alla spiegazione dello strumento di rilevazione. In questa fase, ho messo a disposizione le mie competenze tecniche di ricercatore, per consentire loro di maturare una consapevolezza sul loro ruolo nel percorso e di acquisire la conoscenza necessaria per poter partecipare alle scelte metodologiche.

L'utilizzo di documenti scritti per i momenti di formazione o di condivisione di contenuti tecnici è una strategia che ho adottato per garantire l'accessibilità durante tutto il percorso. La traduzione di documenti in linguaggio facile da leggere richiede una competenza tecnica specifica: non avendo sperimentato in precedenza questa complessità, seguendo i suggerimenti che mi sono stati dati dagli educatori e guardando alcuni materiali che sono stati usati dal gruppo di auto-rappresentanza per le loro attività (ad esempio, i loro verbali delle riunioni, il consenso informato per la partecipazione ad altri progetti, etc.), ho iniziato a scrivere documenti utilizzando il linguaggio più semplice possibile in base alla mia percezione, cercando di prestare attenzione a non semplificare il senso e il contenuto, ma solo la forma. La distinzione tra semplificazione della forma e del contenuto rappresenta la sfida del linguaggio accessibile ed è un'operazione non intuitiva, che richiede riflessione e chiarezza da parte di chi scrive su quel che vuole comunicare. Il riferimento che ho utilizzato per costruire i documenti sono le linee guida che Anffas e altre organizzazioni hanno messo a punto nell'ambito del progetto "*Creazione di percorsi di apprendimento permanente*", realizzato insieme all'associazione europea Inclusion Europe⁴⁷.

Oltre a mettere in pratica i criteri generali di impaginazione e struttura dei documenti contenuti nelle linee guida, il lavoro con i co-ricercatori a partire da questi è stato realizzato personalizzando la "traduzione" di ciascuno, trattandosi di un piccolo gruppo. Leggere insieme con calma un documento scritto in linguaggio semplice, verificando man mano l'avvenuta comprensione del contenuto attraverso delle domande ai co-ricercatori, ha consentito loro di chiedere chiarimenti sulle parole o i contenuti non accessibili; ciascuno di loro ha poi preso appunti o riformulato le frasi nel modo più comprensibile per ognuno. Lavorare con i co-ricercatori, pur essendo solo tre, mi ha permesso di intuire la grande varietà dei livelli di comprensione e delle esigenze di "traduzione" che esiste tra le persone con disabilità intellettiva. È stato prezioso prendere consapevolezza fin da subito di questa specificità del lavoro con

⁴⁷ Le linee guida sono disponibili sulla pagina web del sito di Anffas nazionale <http://www.anffas.net/dld/files/Documenti%20Versione%20Facile%20fa%20leggere/lineeguida.pdf>. Nel documento sono contenute anche le indicazioni su tutti gli aspetti di stesura di un documento, dal carattere e dimensioni del testo, al formato del paragrafo, etc.

le persone con disabilità intellettiva perché durante gli incontri con i partecipanti ha permesso di tenere alta l'attenzione a ciascuna persona, come si racconterà in seguito.

4.3.1 Cos'è la ricerca inclusiva?

Nel primo incontro, abbiamo ragionato sulle caratteristiche della ricerca partecipativa. Ho costruito un documento, che ho sottoposto loro, intitolato *Cos'è la ricerca inclusiva?*: ho scelto di utilizzare l'espressione inclusiva, anche se ho verbalizzato loro anche il nome "ricerca partecipativa", poiché per loro è una parola più conosciuta e intuitiva e non si sovrappone con il tema di ricerca. A seguire, ho spiegato a livello generale cosa è la ricerca sociale e a cosa serve, riprendendo alcuni contenuti già introdotto al primo incontro con il gruppo di auto-rappresentanza in cui mi ero presentata come ricercatrice. È importante sottolineare che i documenti prodotti non sono esaustivi dei contenuti degli incontri di formazione: sono da considerarsi degli strumenti utili per focalizzare solo le nozioni principali, che sono state messe in forma scritta per poter essere recuperate anche in momenti successivi e richiamate alla memoria, azione necessaria per questo tipo di informazioni tecniche e poco familiari per i co-ricercatori. Questa scelta di selezionare i contenuti è anche legata al fatto che per le persone con disabilità intellettiva il documento scritto è generalmente meno accessibile di altri formati comunicativi, come i video o le immagini: tuttavia, considerate le mie possibilità di produrre altri materiali, le risorse a disposizione e le capacità dei co-ricercatori, ho valutato comunque di utilizzare questa forma, cercando però di alleggerirla il più possibile, fissandovi solo alcuni punti. In questo documento, ho inserito in particolare uno schema che spiega quali sono le cinque caratteristiche distintive della ricerca inclusiva (i contenuti sono i cinque principi di Walmsley e Johnson, 2003), che si riporta di seguito.

RICERCA TRADIZIONALE	RICERCA INCLUSIVA
Il problema interessa al ricercatore	Il problema è importante sia per il ricercatore che per le persone con disabilità
La ricerca è utile secondo il ricercatore	La ricerca è utile sia secondo il ricercatore che secondo le persone con disabilità
Il ricercatore lavora da solo	Il ricercatore lavora insieme alle persone con disabilità, che diventano co-ricercatori
Il ricercatore decide tutto da solo	Le decisioni vengono prese insieme ai co-ricercatori
Quello che si scopre con la ricerca lo possono capire gli altri ricercatori e studiosi	Quello che si scopre con la ricerca lo possono leggere tutti, si scrivono anche documenti accessibili alle persone con disabilità

Fig. 9: Ricerca tradizionale e inclusiva a confronto.

A seguire, il documento risponde a una seconda domanda⁴⁸:

Cosa fa un co-ricercatore?

Dice la sua opinione su come bisognerebbe lavorare

e su tutte le decisioni che bisogna prendere:

la sua opinione è importante per decidere come fare.

Potremo scrivere insieme i documenti

che raccontano quello che abbiamo fatto insieme

e potremo farli leggere

a tutti quelli che sono interessati all'argomento

(giovani con disabilità, famiglie, operatori).

A partire da questi due stimoli, con i co-ricercatori abbiamo ragionato sul loro ruolo possibile e su ciascun punto della tabella. Questa discussione è stata preliminare al passaggio successivo, perché è stato importante per i co-ricercatori, dopo un ragionamento più generale, arrivare a dirsi

⁴⁸ Nel documento originale sia la tabella che il testo scritto sono impaginati diversamente, si è modificato qui il formato per ragioni stilistiche.

concretamente cosa avremmo fatto insieme: abbiamo quindi condiviso la riflessione sulla metodologia e gli strumenti di rilevazione.

4.3.2 La scelta della metodologia e degli strumenti di rilevazione

Per quanto riguarda la scelta della metodologia e gli strumenti di rilevazione, ho riflettuto molto sull'approccio da adottare per coinvolgere i co-ricercatori in questo passaggio. In altre esperienze di ricerca partecipativa di Social Work che ho approfondito (Malacrida, 2020; Panciroli, 2019; Avancini, 2018) i ricercatori hanno proposto ai co-ricercatori una formazione alla ricerca piuttosto completa, nella quale sono stati mostrati loro i possibili approcci (a partire dalla differenza tra ricerca qualitativa e quantitativa) e gli strumenti di rilevazione. In queste esperienze, si evidenzia che la finalità della formazione è mettere le persone in condizione di partecipare realmente alle scelte metodologiche: questo presuppone l'esercizio di una scelta consapevole e informata tra le opzioni possibili, che, a sua volta, presuppone una comprensione quantomeno sufficiente, se non piena (dato il livello di competenza tecnica che richiede l'approfondimento di nozioni di metodologia della ricerca) delle informazioni. Considerate le caratteristiche dei co-ricercatori e la complessità che stavo sperimentando nell'affrontare la questione dell'accessibilità nei nostri incontri, in linea con la finalità sopra esposta, ho ritenuto che una presentazione troppo ampia su questi temi non potesse essere condotta da me in modo sufficientemente adeguato a consentire loro una buona comprensione delle opzioni e poter esercitare consapevolmente questa scelta. Nel rispetto delle indicazioni della letteratura sulla ricerca inclusiva con le persone con disabilità intellettiva, ho cercato il giusto livello di coinvolgimento dei co-ricercatori, evitando l'adozione di una posizione eccessivamente normalizzante per non esporli ad un'esperienza frustrante oppure condurli ad essere accomodanti per riuscire a portare a termine il compito. Condividere o delegare la responsabilità metodologica e scientifica del processo ai co-ricercatori senza che essi potessero assumerla consapevolmente avrebbe dato luogo ad una partecipazione di facciata.

Per questo, ho confermato la scelta già prevista nel disegno di ricerca originario di adottare una metodologia qualitativa senza sottoporla al gruppo: non essendo cambiata la finalità della ricerca, che esplora la dimensione esperienziale dei partecipanti e che richiede di dare loro uno spazio di parola riflessivo, lo sguardo qualitativo risulta il più adeguato, perché consente di entrare nel mondo dei significati dei partecipanti (Amaturo, 2012; Bryman e Becker, 2012). La ricerca qualitativa consente di assumere la complessità del fenomeno studiato senza ricorrere alla semplificazione dell'oggetto di ricerca, ma adottando la strategia della focalizzazione su una realtà più ristretta per poterla osservare in modo più approfondito (Cardano, 2011). La ricerca qualitativa si caratterizza, inoltre, per la sensibilità

al contesto e per l'interattività dei processi: questi due elementi la rendono una metodologia flessibile, che consente di modificare le azioni di ricerca sulla base di quanto accade durante il processo di ricerca (Lloyd et al., 2006; Cardano, 2011; Bryman e Becker, 2012). Questa flessibilità, come si è già visto nel capitolo precedente, la rende la metodologia più adeguata a far fronte agli specifici adattamenti delle azioni di ricerca alle esigenze delle persone con disabilità intellettiva coinvolte, quando si rendono necessari.

La scelta dello strumento: il focus group

In questa fase, ho coinvolto i co-ricercatori presentando loro un quesito puntuale in merito allo strumento di rilevazione: ho chiesto loro se fosse meglio incontrare i giovani con disabilità per parlare di questi argomenti in piccolo gruppo o singolarmente, proponendo loro la scelta tra focus group e intervista. La situazione di emergenza sanitaria non consentiva di prevedere con sicurezza se sarebbe stato possibile incontrare di persona i partecipanti: ho quindi esplicitato che avremmo dovuto mettere in conto di ascoltare i giovani anche da remoto, considerata l'incertezza della situazione. Immaginandosi nella situazione di dover parlare della loro esperienza personale con una persona che non conoscono, eventualmente anche da remoto, i co-ricercatori hanno espresso una preferenza per il piccolo gruppo, meglio se composto da persone che già si conoscono tra loro e che possano sostenersi nella discussione. Nella loro esperienza, come si è già avuto modo di evidenziare, il gruppo è uno spazio percepito come libero da interferenze, finalizzato proprio al confronto e al supporto reciproco: tenendo conto del fatto che la loro esperienza del gruppo di auto-rappresentanza può non essere così diffusa, le ragioni che hanno sostenuto questa preferenza possono valere anche per i gruppi di partecipanti della ricerca. I co-ricercatori, infatti, hanno privilegiato questa modalità pensando alla maggior facilità con cui loro si aprono con le persone che non conoscono quando sono insieme ai loro compagni di attività o amici, portando ad esempio le esperienze già vissute, come quella dell'incontro con me: il fatto che sia l'altro ad essere estraneo al contesto e a doversi inserire in uno spazio che percepiscono come proprio, in cui sono già a proprio agio insieme ad altri, li protegge dalle difficoltà del confronto uno a uno. In alcuni racconti, ho ritrovato due sensazioni ricorrenti che la dimensione dell'incontro individuale con persone nuove ha generato in loro: l'ansia di non essere all'altezza della situazione e anche un certo senso di insicurezza personale, come di essere esposti ad un rischio. In queste circostanze (ad esempio, di primi colloqui con operatori che non conoscevano in cui questi ultimi hanno chiesto di poter stare subito da soli con loro), la loro reazione a queste sensazioni è stata di chiusura, timidezza e confusione. Ho potuto osservare anche direttamente una maggiore difficoltà di interagire a tu per tu con me di alcune persone nei momenti che abbiamo condiviso cui accennavo prima, anche di svago, che invece durante gli incontri o in interazioni più diffuse si erano mostrate più sicure di sé.

Queste considerazioni non possono essere ritenute rappresentative o generalizzabili; tuttavia, mi hanno messo di fronte al rischio di proporre una modalità di incontro inefficace ai partecipanti, che avrebbe potuto condizionare negativamente la rilevazione. Mi sono prefigurata che questa difficoltà di interazione potesse aggravare il rischio che si verifica già in ogni ricerca e che avremmo dovuto gestire, quello che i partecipanti non comprendano pienamente la finalità dell'incontro e la richiesta di condivisione di esperienze personali da parte di qualcuno che non riescono bene a identificare in un ruolo conosciuto. Per quanto riguarda il gruppo, il rischio che alcuni partecipanti non percepissero il gruppo come uno spazio di comfort e quindi partecipassero meno di altri, era comunque presente. La nostra preferenza condivisa è comunque ricaduta sul gruppo e credo che la ragione possa essere sintetizzata usando le parole di Stefano, segnate in uno dei verbali di incontro: *“(n.d.r., gli altri partecipanti) se c'è bisogno, li aiutano”*.

Il focus group: considerazioni metodologiche

Da un punto di vista tecnico e metodologico, l'utilizzo del focus group è coerente con la domanda di ricerca: il focus group è una tecnica di ricerca che genera in un gruppo una discussione focalizzata su un tema, a partire da alcune sollecitazioni e guidata da un facilitatore (Cardano, 2011; Smithson, 2012; Bezzi, 2013). Dalla discussione ci si attende che emergano gli elementi importanti relativi all'argomento trattato, poiché i partecipanti sono esperti sul tema, intendendo con questo termine non esperti in senso tecnico, ma *“qualcuno che ha pratica con l'argomento da discutere”* (Bezzi, 2013, p. 32); inoltre, ci si aspetta che i partecipanti riportino *“dimensioni e sfumature del problema originale, ignote o inconsapevoli ai singoli individui”* (Amaturo, 2012, p. 306).

Seguendo le indicazioni di Cardano (2011), sotto il profilo dell'adeguatezza epistemica questa tecnica di rilevazione è coerente con l'esigenza di rispondere alla domanda di ricerca, poiché il processo di costruzione del dato consente di ottenere un materiale adeguato (i testi delle trascrizioni) per l'analisi del contenuto che permetterà di trattare il tema in modo articolato. Sotto il profilo dell'adeguatezza pragmatica l'utilizzo di questo strumento, che può essere adattato e utilizzato anche da remoto, rendeva fattibile lo studio, vista la situazione in cui l'indagine è stata realizzata, soggetta a mutamento e imprevedibilità dovuti all'andamento dell'emergenza sanitaria. Inoltre, questo strumento consente di raccogliere molti dati in un tempo breve (Smithson, 2012) e, date le circostanze, questo ulteriore vantaggio pratico è apparso significativo sia per il coinvolgimento delle organizzazioni che in considerazione del periodo predeterminato che avevo a disposizione per realizzare la rilevazione nel rispetto delle scadenze accademiche.

Queste considerazioni metodologiche sulla coerenza dello strumento valgono sia per la prima che per la seconda fase di rilevazione: anche per la discussione con gli assistenti sociali, il focus group

appare uno strumento idoneo ad esplorare le domande di ricerca, che, seppure articolate in più quesiti, sono focalizzate su un tema. L'adeguatezza dello strumento è stata valutata anche per la sua economicità in termini di tempo (Bezzi, 2013): il tempo ha rappresentato un nodo problematico del coinvolgimento degli assistenti sociali alla ricerca nel periodo in cui è stata realizzata, poiché era necessario costruire una proposta a cui potessero fare fronte nonostante il carico di lavoro e lo stress legato anche all'adattamento alle nuove modalità di lavoro. Nel periodo di emergenza sanitaria, il carico di lavoro dei servizi sociali si è ulteriormente appesantito rispetto alla gestione ordinaria, pertanto l'utilizzo di uno strumento di rilevazione non oneroso in termini di impegno per le persone coinvolte si è ritenuto potesse favorire la partecipazione.

I focus group con gli assistenti sociali sin dall'inizio sono stati pensati in modalità da remoto, poiché sarebbe stato difficile sul piano organizzativo prevedere di riunire fisicamente operatori appartenenti a territori diversi e distanti; i focus group con i giovani con disabilità, invece, pur mettendo in conto la possibilità di doversi adattare alla loro realizzazione da remoto, erano originariamente pensati in presenza.

Per quanto riguarda l'utilizzo del focus group con i giovani con disabilità intellettiva, alcune ricerche (Cambridge e McCarthy, 2001; Fraser e Fraser, 2001; Barr et al., 2003; Flood et al., 2012) hanno messo in evidenza che il contesto relazionale del focus group può essere particolarmente indicato per superare le barriere alla partecipazione alla ricerca che incontrano le persone con disabilità intellettiva, in particolare perché consente l'instaurarsi di dinamiche di supporto tra pari e offrire uno spazio non minaccioso. Inoltre, il piccolo gruppo è una dimensione di discussione nota e familiare per molte persone con disabilità intellettiva; la presenza di relazioni stabili e di fiducia preesistenti può agevolare la partecipazione (Nind e Vinha, 2014; Doherty et al., 2020), così come l'utilizzo di spazi già noti alle persone e riconosciuti come propri (Aldridge, 2016). Ancora, il focus group può essere privilegiato come strumento di rilevazione proprio per includere persone che potrebbero sentirsi più a proprio agio in un contesto di gruppo, piuttosto che in una situazione di incontro individuale (Smithson, 2012). Queste considerazioni proposte dalla letteratura sul tema sono coerenti con il vissuto dei co-ricercatori, che hanno attribuito alla presenza degli altri giovani con disabilità negli incontri una valenza di possibile supporto, più che di elemento di disturbo, e ne supportano la validità sul piano metodologico. La situazione di gruppo, inoltre, ha consentito di delimitare più chiaramente i confini del ruolo con il quale io e i co-ricercatori ci siamo avvicinati ai partecipanti, evitando il rischio che un incontro individuale con ciascuno fosse frainteso nelle sue finalità.

Infine, è interessante notare che l'uso del focus group si è diffuso in relazione anche a istanze politiche e pedagogiche (Kamberelis e Dimitriadis, 2014; ad esempio, nei movimenti femministi), per la

sua funzionalità nei processi di co-produzione della conoscenza e la sua capacità di decentrare l'autorità del ricercatore e far emergere una "voce" condivisa dai partecipanti, che nel rispecchiamento di storie ed esperienze simili trovano una legittimazione della propria singola voce, che può essere più facilmente contrastata, creando un'opportunità di solidarietà. Queste riflessioni appaiono interessanti perché mettono in evidenza un legame specifico tra questo strumento e la ricerca con le persone in condizione di vulnerabilità e marginalità sociale, quali le persone con disabilità intellettiva: il focus group può essere utilmente impiegato, secondo gli autori, anche per riequilibrare la distribuzione del potere nelle relazioni tra i soggetti coinvolti nella ricerca. Questa ulteriore indicazione, in linea con le riflessioni proposte nel capitolo precedente, riconferma l'adeguatezza dello strumento per questa ricerca.

4.4 I partecipanti alla ricerca e l'accesso al campo

In questa sezione si tratterà del tema dei partecipanti alla ricerca. Il processo di selezione dei partecipanti si è intrecciato con l'accesso al campo: in particolare, il margine di libertà nel determinare la composizione dei gruppi è stato condizionato dalle ridotte possibilità di far incontrare le persone durante l'emergenza sanitaria. Nella fase di selezione dei partecipanti si è dovuto tenere conto necessariamente di alcuni vincoli di fattibilità, in particolare per individuare i giovani con disabilità intellettiva e costituire i gruppi. Gli aspetti legati all'accesso al campo verranno evidenziati contestualmente alla narrazione del processo di selezione, poiché temporalmente la situazione si è modificata in concomitanza con queste fasi.

4.4.1 I giovani con disabilità intellettiva: criteri di selezione e configurazione dei gruppi

Mentre con il gruppo guida stavamo affrontando i primi step del percorso, nei mesi di giugno e luglio 2020, ho iniziato a muovermi per il reperimento di contatti da usare per la selezione dei partecipanti. In precedenza, tramite un contatto personale derivante dalla mia esperienza lavorativa di un'assistente sociale che sapevo essere coinvolta nell'attivismo a favore delle persone con disabilità sul suo territorio, ho preso contatti con il referente della rete "Includendo – Immaginabili risorse" che unisce diverse realtà del Nord Italia, quindi anche del territorio lombardo, che, sia attraverso esperienze e progetti innovativi, che all'interno delle unità di offerta tradizionali, promuove una riflessione metodologica sulla pratica professionale nei servizi per le persone con disabilità finalizzati all'inclusione sociale. Mi sono rivolta al referente di questa rete con la richiesta di poter avere i contatti di realtà del territorio lombardo che lavorano con il target dei giovani adulti con disabilità intellettiva per chiedere loro se fossero interessate a proporre ai giovani che conoscono di partecipare alla ricerca. Per rispondere alle domande di ricerca, ho ritenuto opportuno utilizzare questo tramite pensando che il passaggio attraverso gli operatori dei servizi potesse facilitare il raggiungimento dei giovani con disabilità rispetto ad altre forme di reperimento sui territori. Infatti, durante l'estate 2020, dopo il primo lockdown, molti servizi e spazi dedicati alle persone con disabilità non avevano ancora ripreso l'attività o la stavano riprendendo gradualmente, cercando di organizzarsi per poter riaprire; la promozione del progetto di ricerca attraverso altri canali (attività ricreative, associazioni per il tempo libero, etc.) appariva più difficile da realizzare.

Attraverso questo contatto mi sono stati dati i riferimenti di dieci realtà del territorio lombardo: ai referenti indicati, coordinatori e responsabili di associazioni o cooperative, ho inviato via mail la proposta di partecipazione alla ricerca, indicando che mi rivolgevo a loro su suggerimento e presentando sinteticamente l'obiettivo della ricerca, rimandando poi ad un momento successivo di

confronto telefonico o per altri canali l'approfondimento della proposta di collaborazione. A questo invito hanno risposto tre realtà; ad un secondo sollecito, nessuno di questi si è aggiunto e alcuni hanno esplicitato la propria difficoltà a aderire a nuove proposte in quel momento, poiché la gestione ordinaria delle attività era già gravata dal continuo evolversi della situazione e dall'attuazione delle nuove regole finalizzate alla prevenzione e al contenimento dei contagi. Data la situazione di incertezza diffusa nei servizi per le persone con disabilità, dovuta alla riorganizzazione delle attività nel rispetto dell'emergenza COVID-19 ed anche all'imminente sospensione dei servizi per il periodo estivo, ho ritenuto opportuno non insistere in quel momento, iniziando a lavorare con le realtà che si erano dette disponibili a collaborare. Si è poi proceduto, come si spiegherà, ad allargare l'invito in un momento successivo.

Indicazioni metodologiche

Per quanto riguarda gli aspetti metodologici relativi alla configurazione dei gruppi, una volta scelto il focus group come strumento, si è ragionato a partire dagli spunti proposti da Cardano (2011): facendo riferimento alle tipologie proposte, che si articolano combinando il grado di omogeneità/eterogeneità del gruppo con la scelta tra gruppo naturale/gruppo artificiale, si è deciso di costruire dei gruppi naturali e omogenei. Il gruppo naturale, cioè un gruppo costituito da persone che prima del focus group avevano già una relazione di qualche natura tra loro, è il meno incoraggiato dalla letteratura metodologica sull'utilizzo dello strumento: tuttavia, è ritenuto adeguato a trattare temi legati ad un particolare gruppo o ad un contesto specifico che costituiscono l'interesse di ricerca (Cardano, 2011). Inoltre, le ricerche sul campo (Barr et al., 2003), hanno messo in evidenza che il reciproco supporto tra i partecipanti con disabilità intellettiva, che favorisce la discussione, si verifica in particolare laddove esiste una relazione positiva pregressa tra i partecipanti e dove alcune informazioni sulle situazioni personali di ciascuno sono già note agli altri. Per quanto riguarda l'omogeneità tra i partecipanti, invece, la letteratura (Cardano, 2011) indica che è da preferire nelle situazioni in cui si prevede il rischio di uno stress emotivo per i partecipanti legato all'eccessiva disuguaglianza percepita rispetto agli altri membri del gruppo: garantire un livello equo di accesso alla discussione per non penalizzare la partecipazione di alcune persone è fondamentale per la buona riuscita del gruppo. Inoltre, la preferenza per l'omogeneità consente di dare voce ad un gruppo particolare di persone (Smithson, 2012). Nel caso della ricerca con le persone con disabilità intellettiva, una risonanza sul piano esperienziale tra i partecipanti è importante, ma non sufficiente: l'equità nell'accesso alla discussione ha significato interrogarsi anche sulla delicata questione del livello di gravità della condizione di disabilità dei partecipanti. Fruire dello strumento scelto, il focus group, con l'eventualità di parteciparvi da remoto, richiede alcune condizioni: prendendo anche in questo caso come riferimento le ricerche (Cambridge e McCarthy, 2001; Fraser e Fraser, 2001; Barr et al., 2003), sono stati individuati due

requisiti minimi, ovvero la possibilità di esprimersi utilizzando preferibilmente il canale verbale e la capacità di sostenere una discussione di una durata medio lunga (circa 45 minuti). Si è ritenuto quindi che lo strumento scelto non fosse adeguato a garantire la partecipazione di persone con disabilità intellettive severe. Le ricerche sul campo che vedono coinvolte persone con gravi limitazioni sul piano della funzionalità intellettiva e della capacità di comunicare verbalmente (Bigby et al., 2009) richiedono l'utilizzo di strumenti qualitativi di interrogazione della realtà studiata di altra natura, ad esempio l'osservazione etnografica, o adeguatamente adattati alla persona (ad esempio, utilizzando la comunicazione aumentativa alternativa), e si articolano in fasi in cui si raccolgono i dati relativi all'esperienza delle persone con disabilità anche dalle voci più prossime agli interessati. Rispetto a questo punto, non è stato facile scegliere di non coinvolgere nel percorso di ricerca alcune persone in base alla gravità della loro condizione di disabilità, in quanto mi è sembrato di riproporre il meccanismo di esclusione dalla ricerca a cui queste ultime sono soggette (Lloyd et al. 2006) e verso il quale ho imparato, attraverso lo studio del tema, ad assumere un atteggiamento critico: tuttavia, approfondire le caratteristiche delle ricerche sul campo mi ha consentito di focalizzare non sarebbe stato corretto coinvolgerle, senza poi essere in grado di ascoltarle realmente. Il percorso di ricerca che stavamo costruendo, condizionato dalle limitazioni dovute all'emergenza sanitaria, non poteva dare la garanzia di una reale partecipazione da parte dei giovani con disabilità intellettiva che non possono utilizzare un canale verbale per esprimersi. Senza allargare ulteriormente i criteri alle tipologie di disabilità o alle diagnosi, per le ragioni esposte nel paragrafo dedicato alla definizione di disabilità intellettiva, questi due requisiti sono stati considerati sufficienti per definire le caratteristiche dei partecipanti in termini di capacità.

Questi ragionamenti sulle caratteristiche dei gruppi non sono stati condivisi in questi termini con i co-ricercatori: gli spunti e i contenuti ritrovati in letteratura nella fase di disegno della ricerca sono coerenti con la conoscenza esperienziale che era già emersa nel lavoro con i co-ricercatori, che indicava nel legame di conoscenza e amicizia tra i partecipanti il punto di forza dell'uso del gruppo. Ai co-ricercatori è stata chiesta una ulteriore conferma della validità della proposta di costituire gruppi composti secondo questi criteri.

L'influenza dei vincoli nell'accesso al campo nel processo di selezione

Le riflessioni sulla selezione dei partecipanti si sono intrecciate, come si è anticipato, con i vincoli di accesso alla popolazione di riferimento, dovuti ai provvedimenti normativi di contenimento dei contagi da COVID-19. In particolare, si espongono di seguito le implicazioni che hanno interessato in particolare la fase di selezione dei partecipanti ai gruppi di giovani con disabilità intellettiva. Occorre innanzitutto sottolineare che, come evidenziato da Merlo (2020), la gestione dell'emergenza sanitaria

in Regione Lombardia è stata condizionata dalla frammentazione della gestione dei servizi, caratteristica già evidenziata del contesto, che ha comportato una delega della responsabilità di alcune decisioni ai singoli comuni e, a scendere, alle singole organizzazioni, in assenza di un coordinamento adeguato e di un supporto per garantire il rispetto delle regole stabilite e, allo stesso tempo, i servizi alle persone. Questa premessa è importante perché al quadro normativo valido per tutte le organizzazioni e, ancora più in generale, valido per tutti i cittadini della Regione in merito alle possibilità di spostamento sui territori, le decisioni circa le modalità di selezione dei partecipanti e di incontro con questi ultimi sono state prese dai referenti delle singole organizzazioni sulla base della loro interpretazione più o meno restrittiva delle indicazioni regionali e all'andamento dei contagi; nei mesi in cui la ricerca è stata realizzata, gli operatori e i responsabili dei singoli servizi si sono trovati a dover gestire la delicata responsabilità di garantire la sicurezza personale e la protezione dal contagio delle persone che frequentavano i loro servizi. La situazione di incertezza e di prassi diverse è ben testimoniata dai report di ricerca pubblicati da Immaginabili Risorse⁴⁹, che esplorano come le famiglie, le persone con disabilità e i servizi hanno affrontato e gestito le fasi della pandemia, dal lockdown alla riapertura.

Inizialmente, ai referenti delle organizzazioni contattate prima della sospensione estiva delle attività che avevano dato disponibilità è stato chiesto di poter presentare la proposta di partecipazione alla ricerca a tutte le persone con disabilità che conoscevano che rispettassero i seguenti requisiti:

- l'appartenenza al target di età 18-30 anni;
- avere una disabilità intellettiva (senza ulteriori specifiche sulla diagnosi, l'origine o la natura);
- potersi esprimere utilizzando il canale verbale;
- poter sostenere una discussione di media durata.

La strategia del ricorso a mediatori in grado di qualificare i potenziali partecipanti è una delle strade possibili per la selezione dei partecipanti ai focus group (Cardano, 2011): in particolare, per la selezione delle persone con disabilità intellettiva è una strategia utilizzata di frequente (Nind, 2008) poiché, come in questo caso, la verifica dei requisiti è fattibile appoggiandosi a qualcuno che già conosca le persone, essendo alcuni di questi criteri non valutabili dall'esterno; inoltre, offre una garanzia di maggior sicurezza ai potenziali partecipanti nell'avvicinarsi al ricercatore. Si è concordato con loro di poter incontrare tutte le persone interessate che avrebbero potuto raggiungere e che rientravano nella descrizione fornita, al fine di poter proporre la partecipazione alla ricerca a tutti gli interessati; dopo la presentazione della proposta, ciascuno avrebbe potuto volontariamente e liberamente decidere se aderire o meno. Attraverso questo ulteriore passaggio di autoselezione, sarebbero stati costituiti i gruppi effettivi di partecipanti e concordate le date e le modalità di incontro.

⁴⁹ Si veda il report integrale "Pedagogia della resilienza", pubblicato sulla pagina web <http://www.includendo.net/site/ego.asp?kc=ertyeby=134>

I servizi per le persone con disabilità nel mese di settembre 2020 avevano ripreso gradualmente le attività, applicando tutte le misure di prevenzione dei contagi (rilevamento della temperatura corporea, uso dei dispositivi di protezione individuale, distanziamento sociale), insieme alle altre indicazioni di funzionamento previste nella DGR XI/3183 del 26 maggio 2020 di Regione Lombardia⁵⁰, nella quale è previsto che ogni ente gestore presenti alla regione un progetto di riavvio ai fini dell'approvazione della riapertura nel rispetto delle *"Linee operative territoriali per la presentazione di progetti di riapertura dei servizi semiresidenziali e diurni per disabili"* (approvate in data 8 giugno 2020).

I referenti delle organizzazioni hanno fatto presente alcune considerazioni, conseguenti ai provvedimenti normativi citati e alle loro decisioni interne sulle modalità di ripresa delle attività. In primo luogo, le progettualità non rientranti nell'offerta dei servizi standard (ad esempio, le sperimentazioni per la vita indipendente) erano le più complesse da riavviare nel rispetto delle linee guida, pertanto la maggior parte delle organizzazioni stava portando avanti esclusivamente l'attività dei servizi semi-residenziali standard, per garantire alle persone e alle famiglie la prosecuzione dei percorsi educativi avviati. Inoltre, con l'obiettivo di minimizzare il numero dei contatti quotidiani di ciascuna persona e facilitare i processi di tracciabilità, in adempimento delle linee guida, i gruppi di lavoro per le singole attività erano numericamente ridotti e fissi. Al momento della selezione dei partecipanti, nella gestione quotidiana agli operatori era chiesto di evitare, salvo necessità, la sovrapposizione delle attività, il passaggio delle persone da un'attività all'altra o l'uso contemporaneo delle stanze tra gruppi diversi o, ancora, la fruizione congiunta di attività da parte di più gruppi: questo non rendeva possibile, quindi, creare degli ulteriori gruppi misti per la ricerca, composti da persone provenienti da diversi percorsi.

I referenti delle organizzazioni hanno quindi proposto di lavorare con i gruppi già costituiti per le attività interne. Vista la situazione, si è deciso di accogliere questa proposta, con l'unica richiesta, condivisa dai coordinatori, di lasciare comunque liberi i membri dei gruppi di non partecipare qualora non fossero interessati, in modo da evitare che la partecipazione alla ricerca fosse scorrettamente vissuta o interpretata come un'attività del centro a cui aderire necessariamente. In ogni caso, in letteratura vi sono esperienze, condotte non in situazioni emergenziali come la pandemia, in cui l'utilizzo di spazi familiari ai partecipanti e l'appoggio alle organizzazioni che gestiscono i servizi sono evidenziate come strategie positive, che facilitano la selezione dei partecipanti, ma anche la costruzione di un setting adeguato (Nind, 2008).

Pertanto, unendo queste necessità alle caratteristiche sopraindicate richieste per la partecipazione alla ricerca, il bacino di potenziali partecipanti si è circoscritto, in sostanza, alle persone inserite nei Centri Socio-Educativi e nei Servizi di Formazione all'Autonomia gestiti dalle organizzazioni

⁵⁰ Il testo completo dei documenti è reperibile sul sito di Regione Lombardia

che hanno dato disponibilità alla collaborazione. Si è tentato in quel periodo di coinvolgere anche due Centri Diurni Disabili, tramite un contatto personale: la responsabile di un centro, dopo essersi confrontata con la collega dell'altro servizio, mi ha riferito che la maggior parte della loro utenza non rientrava nelle caratteristiche per livello di gravità (si ricorda che questa unità di offerta è destinata alle persone con disabilità multiple e complesse) e che sarebbe stato comunque per loro molto difficile autorizzare l'ingresso di terzi non necessari per attività diverse da quelle riabilitative previste, perché la situazione di salute delle persone inserite in questo tipo di servizi è spesso più fragile, rispetto all'utenza degli altri servizi diurni. Dal confronto con lei, ho compreso che in ogni caso sarebbe stato molto difficile poter coinvolgere persone appartenenti a quel tipo di servizio nel progetto di ricerca per come si era strutturato anche dal punto di vista degli strumenti; dal momento che nei mesi successivi al settembre 2020 la crisi pandemica ha conosciuto una lunga fase di recrudescenza, non ho effettuato ulteriori tentativi di aggancio con questi servizi.

I referenti delle organizzazioni, conseguentemente alla definizione del bacino di potenziali partecipanti, hanno avanzato un'ulteriore osservazione, relativa al target di età: avendo individuato nei Servizi di Formazione all'Autonomia un possibile contenitore per il reperimento dei partecipanti alla ricerca, per non escludere alcune persone che a loro avviso avrebbero potuto essere interessate e contribuire al lavoro di ricerca, i coordinatori hanno proposto di allargare il target di età a 35 anni, età massima stabilita dalla Regione Lombardia per la frequenza al servizio. Si è ritenuto opportuno accogliere questa osservazione, modificando il target; l'adozione di questo requisito rimaneva coerente con la domanda di ricerca e rafforzava il processo di selezione dei partecipanti, in quanto basato su criterio utilizzato sul piano normativo per individuare uno specifico gruppo di persone come destinatari di determinati interventi. Appariva a quel punto poco sensata l'esclusione a priori dalla ricerca delle persone tra i 30 e i 35 anni frequentanti lo stesso servizio.

Il reperimento dei giovani partecipanti: due step

A settembre 2020 si erano quindi reperite le disponibilità di quattro organizzazioni, che denominerò A, C, P e G, che gestiscono servizi diurni di diverso tipo su territori diversi di Regione Lombardia, frequentati da un discreto numero di giovani con disabilità.

In questa prima fase di possibilità, data l'incertezza sull'evolversi del quadro generale a causa dell'emergenza sanitaria, appariva fondamentale poter iniziare la rilevazione e si è quindi proceduto con le attività preparatorie, mettendo da parte il reperimento di ulteriori contatti per allargare il bacino di partecipanti e trovare altri soggetti interessati a collaborare.

In un secondo momento, nel gennaio 2021, nonostante la pandemia fosse ancora in corso, i servizi diurni avevano ormai stabilizzato le nuove modalità di lavoro, poiché non erano stati imposti

ulteriori periodi di sospensione delle attività: ho deciso quindi di provare ad ampliare la rilevazione, inviando l'invito a partecipare alla ricerca ad altre organizzazioni che gestiscono servizi semi-residenziali in Lombardia, in particolare sul territorio della città di Milano, che, per ampiezza e significatività, appariva in quel momento sottorappresentato. In questo caso, la scelta delle organizzazioni è stata compiuta consultando gli elenchi dei Servizi di Formazione all'Autonomia e dei Centri Socio-Educativi, disponibili sul sito del Comune di Milano⁵¹, guardando alle realtà che gestiscono servizi di entrambi i tipi, che potevano quindi favorire l'accesso ad un numero più elevato di persone e diversificato per frequenza ai servizi. Mentre alcune realtà hanno declinato l'invito, poiché la complessità della gestione delle attività ordinarie non gli consentiva di far fronte ad ulteriori impegni, la responsabile di un'organizzazione, che denominerò F, ha dato disponibilità a collaborare per la ricerca. I partecipanti provenienti dai servizi gestiti da questa cooperativa sociale frequentano non solo CSE e SFA, ma anche percorsi diurni occupazionali specifici promossi dall'organizzazione che non rientrano nelle categorie standard dei servizi semi-residenziali; si tratta comunque di centri diurni, pertanto condividono le finalità e la modalità di funzionamento degli altri servizi, pur offrendo anche attività più mirate per l'inserimento lavorativo⁵². Questa seconda fase di reperimento di partecipanti è coerente con l'indicazione metodologica di progettare una serie di focus group per acquisire potenziale comparativo (Cardano, 2011): nella ricerca qualitativa, non essendo possibile la generalizzazione statistica, il processo di estensione della portata delle risposte ottenute alla domanda di ricerca si fonda sulla possibilità di comparare un certo numero di contesti identificati dalla domanda.

I partecipanti che si presenteranno in conclusione al paragrafo sono stati reperiti quindi in due step dal contatto con queste organizzazioni (A, C, G, P e F).

4.4.2 La selezione degli assistenti sociali

Per quanto riguarda la selezione degli assistenti sociali, questo processo è avvenuto all'esito del primo step di rilevazione, tra gennaio e febbraio 2021. Come si è detto in apertura, ho inizialmente ritenuto che fosse prioritario concentrarci sulla possibilità di realizzare la prima fase di rilevazione,

⁵¹ Gli elenchi sono reperibili nella sezione "Allegati" alle pagine <https://www.comune.milano.it/servizi/centri-socio-educativi> e <https://www.comune.milano.it/servizi/servizi-formazione-autonomia-sfa>

⁵² Questa coesione in termini di finalità è rintracciabile dalla descrizione del sito dei due percorsi, di cui si propone un estratto:

1. *"Sono proposte attività volte a mantenere le abilità e competenze della persona e a potenziare il benessere e l'occupazione attraverso la creazione di un progetto di vita condiviso. Il Centro si rivolge a persone con disabilità intellettiva e/o psico-relazionale in possesso di competenze non sufficienti ad un inserimento lavorativo."*
2. *"Comprende percorsi di formazione iniziale per giovani senza titolo di studio con cadenza settimanale, per soddisfare fabbisogni formativi espressi dal mercato del lavoro e di specializzazione e percorsi individualizzati in base alle esigenze. Inoltre, tra le numerose proposte interne, il centro offre laboratori di Orto, Sartoria, Cucina, Palestra e Arte."*

mettendo da parte le riflessioni sulla fase successiva. Pertanto, concluse le azioni di definizione della prima fase rivolta ai giovani con disabilità intellettiva, abbiamo avviato gli incontri con questi ultimi e ho lasciato in sospeso la progettazione della seconda fase dedicata all'ascolto degli assistenti sociali. Ho ripreso e trattato questo argomento con i co-ricercatori nel periodo in cui stavamo ampliando la prima fase di rilevazione, cercando nuovi partecipanti, in previsione della seconda fase. Fatta questa dovuta premessa, si ritiene opportuno inserire qui il processo di selezione degli assistenti sociali, completando il quadro sui partecipanti.

Le informazioni raccolte dagli incontri svolti fino a quel momento dai giovani con disabilità tratteggiavano un quadro variegato di esperienze delle persone ascoltate circa la relazione con gli assistenti sociali. Quando ho chiesto loro quali assistenti sociali avremmo dovuto incontrare, i co-ricercatori hanno proposto di interpellare gli assistenti sociali delle persone che avevamo incontrato durante i focus group e anche gli assistenti sociali referenti per la propria situazione; in questa fase, ho sentito che la richiesta dei co-ricercatori era finalizzata ad un confronto diretto tra l'esperienza dei partecipanti e il punto di vista dei loro assistenti sociali, quasi a "chiedere conto" del comportamento valutato negativo di alcuni assistenti sociali descritto dai partecipanti (ad esempio, quelli che "*non si fanno mai vedere*" o che non conoscono di persona i giovani con disabilità che seguono).

A fronte di questa loro proposta, ho accompagnato i co-ricercatori a valutare i possibili rischi derivanti da questa eventuale strategia di azione, legati in particolare alla violazione della *privacy* dei partecipanti, cui dovevamo garantire l'anonimato, e alle possibili ripercussioni nella relazione tra le persone e gli assistenti sociali. Ho spiegato loro che avremmo corso il rischio di svelare l'identità dei partecipanti se avessimo fatto domande troppo puntuali agli assistenti sociali relative a specifiche circostanze e che questo avrebbe potuto influire negativamente sul rapporto tra gli assistenti sociali e le persone; saremmo venuti meno alla nostra promessa e obbligo di riservatezza. È stato importante in questo momento riprendere anche più in generale la finalità della ricerca, ribadendo che non era un percorso finalizzato ad affrontare né i loro problemi con gli assistenti sociali né i problemi specifici dei partecipanti con i propri operatori; abbiamo discusso di come la ricerca potesse dare a loro e ai partecipanti un input per riflettere sulla loro situazione e intraprendere singolarmente delle azioni di miglioramento, se desiderate. Ho richiamato i ragionamenti condivisi quando avevamo deciso di ascoltare anche gli assistenti sociali, ricordando loro che lo scopo del loro coinvolgimento era comprendere il loro punto di vista, avere più informazioni sul loro lavoro e sulle difficoltà che incontrano. Questo spazio di confronto è stato utile perché ha permesso loro di avere uno spazio per parlare della propria situazione e anche per farmi una serie di domande sul lavoro di assistente sociale a cui ho cercato, quanto possibile, di dare risposta, con l'obiettivo di aiutarli a trovare delle possibili spiegazioni ad alcune vicende che li hanno toccati personalmente o di suggerire loro strategie per affrontare alcune difficoltà di comunicazione con i propri operatori di riferimento.

L'idea di poter incontrare assistenti sociali che fossero in una relazione di prossimità nei confronti dei partecipanti mi è sembrata comunque utile e interessante, perché l'esperienza dei partecipanti con questa figura poteva essere condizionata anche da fattori organizzativi specifici del territorio di appartenenza, che avrebbero potuto rappresentare elementi significativi anche nell'esperienza degli assistenti sociali. Alcune difficoltà che stavano emergendo dalla rilevazione potevano divenire elementi comuni del contesto di riferimento sia dei giovani che degli assistenti sociali. Ho quindi proposto loro di cercare assistenti sociali disponibili a partecipare alla ricerca negli stessi territori cui appartengono i servizi diurni frequentati dai partecipanti, allargando però la selezione a livello di ambito territoriale così da poter raggiungere eventualmente anche gli assistenti sociali direttamente coinvolti nelle situazioni dei partecipanti, se fossero stati disponibili, ma senza che questo fosse il criterio guida e senza quindi poterne venire apertamente a conoscenza nemmeno come gruppo guida, tutelando la riservatezza dei partecipanti così come degli assistenti sociali. Ho spiegato loro che dal mio punto di vista sarebbe stato opportuno privilegiare gli assistenti sociali dei servizi sociali comunali, in quanto il loro ruolo era importante per accedere ai servizi e attivare i progetti per le persone: i co-ricercatori hanno confermato di aver incontrato e conosciuto prevalentemente assistenti sociali comunali, pertanto hanno concordato su questo criterio.

Il reperimento degli assistenti sociali e la configurazione dei gruppi

I servizi alla persona nei territori di riferimento delle quattro organizzazioni cui afferiscono i partecipanti ai focus group sono organizzati in modo diverso: per ciascun territorio ho cercato le modalità di organizzazione e contattato i riferimenti indicati come operatori o responsabili dei servizi sociali tramite mail inviando la proposta di collaborazione alla ricerca. In alcuni casi, ho potuto inviare la proposta direttamente agli assistenti sociali il cui contatto è pubblico e reperibile sul sito dell'amministrazione di appartenenza; in altri casi, ho inviato la mail ai referenti indicati che hanno fatto da tramite e consentito di raggiungere gli operatori dei territori. È stato sempre esplicitato che gli operatori erano chiamati a partecipare a titolo personale, in qualità di professionisti e non in rappresentanza dell'organizzazione; gli operatori hanno quindi firmato le liberatorie per partecipare individualmente e non sono state stipulati atti ufficiali di collaborazione con gli enti locali. Ciononostante, questa fase è stata piuttosto onerosa in termini tempi di concretizzazione della selezione dei partecipanti, perché a seconda del funzionamento interno di ciascun servizio si sono resi comunque necessari passaggi intermedi che hanno coinvolto, in alcuni casi, il livello dirigenziale perché fosse informato delle azioni che la ricerca avrebbe comportato.

Per quanto riguarda i criteri di individuazione dei partecipanti, si è indicato che essi dovevano essere assistenti sociali dei servizi di base che lavorano con i giovani con disabilità intellettiva,

comunicando le caratteristiche del target di riferimento, senza specificare ulteriori requisiti legati alla durata dell'esperienza professionale o al numero di casi seguiti riferibili al target. L'obiettivo della fase di selezione era comporre da 2 a 4 gruppi, a seconda delle disponibilità raccolte, composti da assistenti sociali appartenenti ai vari territori: facendo riferimento ai criteri sopra esposti di configurazione dei gruppi, in questo caso si è optato per gruppi artificiali omogenei per appartenenza professionale dei partecipanti (Cardano, 2011). La proposta è stata inviata a tutti gli assistenti sociali dei territori interessati, fatto salvo per la città di Milano (si cita esplicitamente per la numerosità sia dei servizi diurni per la disabilità che degli assistenti sociali dei servizi, che garantisce l'anonimato dei partecipanti): essendo molto numerosi gli assistenti sociali, si è provveduto a inoltrare la proposta ai/alle responsabili dei nove municipi della città, chiedendo che ogni zona potesse individuare uno o al massimo due operatori interessati, al fine di bilanciare l'apporto per ciascun territorio.

Una volta raggiunti gli assistenti sociali con la proposta, anche in questo caso attraverso la richiesta di un'adesione libera e volontaria, i partecipanti sono l'esito di un processo di autoselezione. In conclusione, hanno dato disponibilità:

- 6 assistenti sociali per la città di Milano su 9 (numero minimo ipotizzato; numero massimo ipotizzato 18 se ogni zona avesse candidato due assistenti sociali);
- 4 assistenti sociali su 9 del primo ambito;
- 3 assistenti sociali su 5 del secondo ambito;
- 1 assistente sociale del terzo territorio; totale di assistenti sociali del territorio non disponibile.

Per quanto riguarda l'ultimo territorio, è stato impossibile prendere contatti con gli assistenti sociali dei servizi territoriali: se nel caso della città più grande della zona, che è capoluogo di provincia, i servizi sociali sono gestiti dall'amministrazione comunale e quindi è stato possibile contattare direttamente l'assistente sociale referente per l'area tramite il contatto sul sito (la persona che ha dato disponibilità), i restanti comuni di appartenenza dei partecipanti alla fase 1 sono più piccoli e prevedono forme di gestione associata dei servizi sociali, nello specifico un'azienda per i servizi alla persona e un consorzio. La richiesta di collaborazione è stata mandata ai referenti di questi enti e agli indirizzi generici del segretariato sociale indicati sul sito; a fronte di solleciti, non ho avuto risposta e non è stato possibile neanche reperire il dato di quanti siano effettivamente gli assistenti sociali che lavorano nell'area. Anche il coordinatore dei servizi diurni di quel territorio ha provato ad aiutarmi fornendomi alcuni recapiti, ma anticipandomi la difficoltà di avere interlocutori che anche la sua équipe sperimenta. Su suggerimento di quest'ultimo, però, la richiesta è stata inviata anche all'assistente sociale dell'ASST del territorio, referente per il nucleo di valutazione delle persone con disabilità: pur essendo disomogenea per appartenenza all'ente, si è valutato opportuno dare la possibilità a questa persona di partecipare alla ricerca per avere un'altra voce del territorio, dal momento che anche in quel ruolo l'assistente sociale

lavora, in collaborazione con i servizi di base, in un servizio di primo accesso sul territorio e a contatto con l'utenza. A fronte della sua disponibilità e interesse a partecipare, si è ritenuto che la stessa potesse dare un contributo valido all'indagine in merito all'oggetto di ricerca e si è valutato positivamente il suo inserimento nel gruppo di partecipanti.

Infine, ha espresso l'interesse a partecipare alla ricerca un'assistente sociale referente per un ambito per i progetti sperimentali a favore delle persone con disabilità: essendo anche quest'ultima impegnata nel lavoro a diretto contatto con le persone e con la gestione delle situazioni, seppure in un ruolo specifico, si è ritenuto che potesse contribuire alla ricerca.

In conclusione, in base al criterio di omogeneità, si può dire che i gruppi costituiti sono omogenei per appartenenza professionale ed eterogenei per contenuto del ruolo, ma non per posizione gerarchica: il lavoro sul campo è rimasto come requisito necessario per poter contribuire alla discussione sul tema.

La disponibilità espressa da persone interessate a dare il loro contributo è stata considerata una ricchezza da accogliere: l'oggetto di ricerca è sufficientemente ampio per essere trasversale alle due situazioni lavorative differenti dal criterio iniziale illustrate e consente l'inclusione anche di persone che preventivamente non erano state contemplate nella procedura di selezione. Inoltre, anche in questo caso, bisogna considerare che incontrare la disponibilità di assistenti sociali nel periodo dell'emergenza sanitaria non era scontato, dato l'elevato carico di lavoro che ha gravato sui servizi, come dimostra anche il riscontro ottenuto in termini numerici: rispetto all'ipotesi iniziale, si ritiene che l'adeguamento alle disponibilità effettivamente reperite abbia consentito di garantire un idoneo numero di partecipanti a questa seconda fase di rilevazione.

4.4.3 Presentazione dei partecipanti

Di seguito si presentano i partecipanti alla ricerca, suddivisi per gruppi. La fotografia qui mostrata rappresenta i partecipanti effettivi, che sono stati presenti agli incontri: rispetto al numero e al coinvolgimento di alcune persone, ci sono state delle variazioni rispetto alla progettazione iniziale. Per quanto riguarda il numero dei membri di ciascun gruppo, le indicazioni in letteratura (Cardano, 2011; Amato, 2012; Smithson, 2012; Bezzi, 2013) convergono nel ritenere adeguato un numero che va da 6 a 12 partecipanti: i gruppi sono stati composti seguendo questa indicazione.

I giovani con disabilità intellettiva

Per fare sintesi di quanto detto sopra, le caratteristiche dei partecipanti ai focus group di giovani con disabilità intellettiva sono:

- l'appartenenza al target di età 18-35 anni;
- avere una disabilità intellettiva (con riferimento alla definizione estesa esposta nel paragrafo 1.5);
- potersi esprimere utilizzando il canale verbale;
- poter sostenere una discussione di media durata.

I partecipanti ai singoli gruppi in tutti i casi si conoscevano già bene tra loro.

Per quanto riguarda il numero di partecipanti, rispetto alle indicazioni della letteratura, non sempre è stato possibile raggiungere la soglia minima, per l'impossibilità di integrare i partecipanti laddove all'interno di un gruppo non tutti erano interessati a partecipare alla ricerca, per le ragioni a cui si è già fatto riferimento. Nelle situazioni in cui si è delineata la possibilità di incontrare alcune persone, anche se inferiori al numero previsto, si è scelto comunque di accogliere la loro disponibilità, ritenuta preziosa in quel momento e difficilmente sostituibile con altri contatti. Ci sono quindi alcuni gruppi che non rispettano la soglia minima: in letteratura, tuttavia, si trovano anche riferimenti a gruppi più piccoli, costituiti con l'intento di dare più spazio a tutti i partecipanti (Smithson, 2012) e alcune ricerche (Fraser e Fraser, 2001; Doherty et al., 2020) hanno indicato esplicitamente in gruppi con un massimo di 6 partecipanti la dimensione ideale per la realizzazione di focus group con le persone con disabilità intellettiva, in considerazione del maggior tempo necessario per consentire alle persone di esprimersi in presenza di difficoltà di linguaggio. I gruppi qui presentati si sono definiti a seguito degli incontri di presentazione della ricerca, di cui si parlerà in seguito.

Alla rilevazione hanno partecipato in totale 42 giovani con disabilità intellettiva, 15 di genere femminile e 27 di genere maschile. L'età media dei partecipanti è di 27 anni (il dato anagrafico è ricavato dalla data di nascita indicata sul consenso informato). Il gruppo 1 - A appartiene alla stessa realtà organizzativa che promuove il gruppo di auto-rappresentanza, pertanto alcuni dei partecipanti sono membri del gruppo. Il gruppo 5 - F, invece, è composto dalle persone che frequentano il percorso occupazionale e di formazione professionale cui si è fatto riferimento.

Nella tabella seguente si illustra la composizione dei sette gruppi, specificando per ogni partecipante età e genere.

GRUPPO 1 – A		
PARTECIPANTE	GENERE	ETÀ
G1	F	28
V	F	24
G2	F	26
T2	F	35
M4	F	22
A1	M	25
M1	M	21
T1	M	27
A2	M	24
M3	M	30
M2	M	22

GRUPPO 2 – P		
PARTECIPANTE	GENERE	ETÀ
G	F	28
F3	F	20
J	M	29
MM1	M	25
F1	M	34
S	M	30
F2	M	25

GRUPPO 3 - G		
PARTECIPANTE	GENERE	ETÀ
E	M	33
D	M	24
F	M	32

GRUPPO 4 - C		
PARTECIPANTE	GENERE	ETÀ
A3	F	22
M5	F	20
A4	M	21
M6	M	25
L	M	30

GRUPPO 5 - F		
PARTECIPANTE	GENERE	ETÀ
K	F	29
O	F	26
S3	F	35
S2	M	25
D1	M	25
M2	M	34
M1	M	30

GRUPPO 6 - F		
PARTECIPANTE	GENERE	ETA'
X	F	27
Y	M	26
D2	M	30
GG	M	24
D3	M	28

GRUPPO 7 - F		
PARTECIPANTE	GENERE	ETÀ
P	F	33
G	F	30
S	M	31
O	M	32

Fig. 10: I partecipanti alla ricerca – Gruppi dei giovani con disabilità

Gli assistenti sociali

Gli assistenti sociali disponibili a partecipare sono stati suddivisi in due gruppi da otto partecipanti, come ripartiti nelle tabelle, per appartenenza territoriale. Un'assistente sociale appartenente al gruppo 1 è evidenziata, perché al momento del collegamento ha avvisato che non sarebbe riuscita a partecipare; pertanto, un incontro è stato realizzato con un gruppo di 7 partecipanti effettivi. Alla rilevazione hanno partecipato 15 assistenti sociali, 14 di genere femminile e 1 di genere maschile; riepilogando l'appartenenza di servizio, 13 lavorano nei servizi sociali comunali; 1 è impiegata presso il nucleo di valutazione persone con disabilità dell'ASST del distretto; 1 è impiegata nel lavoro su progetti innovativi per l'azienda speciale dell'ambito territoriale.

GRUPPO 1			GRUPPO 2		
PARTECIPANTE	GENERE	APPARTENENZA	PARTECIPANTE	GENERE	APPARTENENZA
1	M	MI	1	F	MI
2	F	MI	2	F	MI
3	F	MI	3	F	MI
4	F	A1	4	F	A1
5	F	A1	5	F	A1
6	F	A2	6	F	A2
7	F	A2	7	F	A2 – PROGETTI
8	F	A3 - ASST	8	F	A3

Fig. 11: I partecipanti alla ricerca – Gruppi degli assistenti sociali

Legenda: MI = città di Milano; A1, A2, A3 = ambito territoriale di appartenenza con nota aggiuntiva per ruoli specifici

4.5 La costruzione dei documenti e degli strumenti per la ricerca

In questo paragrafo, si tratterà del processo di costruzione dei documenti necessari per la ricerca, ovvero la lettera di presentazione per i partecipanti, il consenso informato e le tracce per i focus group. Questo lavoro è stato preparatorio alle due fasi di rilevazione e si è quindi collocato nei due momenti precedenti alla realizzazione dei focus group, tra luglio e settembre 2020 e tra gennaio e febbraio 2021.

4.5.1 *La lettera di presentazione della ricerca e il consenso informato*

In previsione dell'inizio del processo di selezione dei partecipanti, il primo tema che abbiamo affrontato è stato come presentare il nostro progetto ai giovani per coinvolgerli. Abbiamo condiviso l'utilità di accompagnare il momento di presentazione della ricerca ai potenziali partecipanti con un invito scritto, nella forma di una lettera che riassume la finalità del progetto che potesse essere vista anche nei giorni successivi all'incontro e ripresa per eventuali chiarimenti. Come per il documento sulla ricerca inclusiva, anche in questo caso abbiamo lavorato iniziando da un testo base che ho proposto, scritto nel modo più semplice possibile per me e inserendo una sintesi dei contenuti che avevamo condiviso sulle finalità della ricerca. Lo abbiamo letto insieme e i co-ricercatori lo hanno revisionato: hanno espresso i loro dubbi in merito alle parole utilizzate, segnalando dove per loro era poco chiaro il senso del discorso.

A seguire, ho spiegato loro la necessità di somministrare il consenso informato ai partecipanti e cosa doveva contenere: per fare questo, sono partita dalla liberatoria standard e dall'informativa sul trattamento dei dati che abitualmente vengono utilizzate per le ricerche dall'Università Cattolica di Milano, per estrapolare le informazioni fondamentali che avremmo dovuto inserire e riformulare nel nostro documento. Per la stesura del testo base mi sono riferita ad alcuni modelli di consenso informato che erano già stati utilizzati o sottoposti al gruppo di auto-rappresentanza per la partecipazione a progetti vari. I co-ricercatori hanno proposto di produrre un unico documento che contenesse tutte le informazioni necessarie da firmare alla fine, così da evitare la dispersione dei contenuti. Hanno suggerito di procedere per punti per le informazioni importanti legate alla spiegazione del contenuto del consenso informato.

Alla riunione successiva all'incontro in cui abbiamo lavorato su questi documenti, i co-ricercatori mi hanno riferito di aver sottoposto il documento del consenso informato anche al gruppo allargato dell'auto-rappresentanza e di aver avuto riscontri positivi sulla sua accessibilità. Questo passaggio può

essere considerato un passaggio di validazione, dal momento che il documento finale⁵³ è stato letto da persone con condizioni di disabilità diverse, oltre che dai co-ricercatori, e che il gruppo di auto-rappresentanza si occupa, tra le varie attività, specificamente di sostenere la diffusione del linguaggio facile da leggere negli ambienti pubblici: i suoi membri hanno già prestato in diverse occasioni la loro consulenza per le valutazioni di accessibilità dei documenti. Il documento è stato poi redatto seguendo le linee guida già citate per l'impostazione del testo.

4.5.2 La costruzione delle tracce per i focus group

Insieme ai co-ricercatori abbiamo poi costruito le tracce per i focus group. Come si può vedere nel riepilogo temporale, la traccia per i focus group con i giovani è stata costruita nel mese di settembre 2020, mentre la traccia per i focus group con gli assistenti sociali è stata preparata tra gennaio e febbraio 2020. Nel primo caso, ci abbiamo lavorato in presenza; nel secondo caso, le riunioni si stavano svolgendo da remoto, visto il continuo cambiamento della situazione. Isabel non ha partecipato alla costruzione della traccia per i giovani, poiché per problemi personali mi ha comunicato che in quel periodo non se la sentiva di continuare a portare avanti le riunioni; tutti e tre hanno invece partecipato alla stesura della traccia rivolta agli assistenti sociali. In entrambi i casi, abbiamo lavorato con questo schema: ho richiamato le domande di ricerca e i ragionamenti fatti insieme sul tema e i co-ricercatori hanno iniziato a proporre tutte le domande che venivano loro in mente. Le domande venivano da me appuntate su un foglio nel primo caso, su un file che dividevo sullo schermo del PC nel secondo; non ho partecipato in prima battuta alla proposta di domande.

Dopo aver raccolto tutte le domande proposte, ho invitato i co-ricercatori a riflettere su alcuni quesiti, richiamando nuovamente le domande di ricerca, con l'obiettivo di mantenere la coerenza tra la traccia e la finalità di ricerca. Abbiamo quindi fatto una selezione tra le numerose domande emerse che consentisse di rendere la traccia esaustiva, pertinente, non ripetitiva e comprensibile. Le tracce sono state anche ridotte al minimo in termini di lunghezza, trattandosi di tracce per un gruppo.

Per quanto riguarda il mio compito in questa fase, oltre a contribuire al lavoro del gruppo, mi sono assicurata che la formulazione delle domande proposte dai co-ricercatori fosse corretta sul piano tecnico, ad esempio prestando attenzione alla chiarezza o alla loro efficacia nel garantire la libertà di espressione dei partecipanti, non orientando la risposta.

Dopo l'incontro in cui abbiamo selezionato insieme le domande, in entrambi i casi mi sono assunta il compito, con il loro accordo, di riordinarle in una successione logica e di riformularle laddove mi sembrava che ci fossero dei problemi; all'incontro successivo, ho proposto ai co-ricercatori la traccia rielaborata per avere il loro riscontro.

⁵³ Le due versioni del documento sono allegate in appendice al presente lavoro, Allegati 1.A e 1.B.

Si riportano due esempi di problemi che ho riscontrato nella prima versione delle domande, tratti dalla traccia rivolta agli assistenti sociali:

- *Che tipo di progetti avete per le persone con disabilità?*

Problema di chiarezza della formulazione proposta dai co-ricercatori: “tipo di progetti”. Discutendo con loro ho cercato di comprendere cosa volessero sapere facendo questa domanda. All’esito, poiché i co-ricercatori volevano sapere cosa fanno gli assistenti sociali che lavorano con i giovani con disabilità, ho proposto la seguente riformulazione:

Qual è il vostro ruolo nei percorsi dei giovani con disabilità? Cosa fate per loro?

- *Nella vostra esperienza, come partecipano le persone con disabilità a prendere delle decisioni sul loro progetto?*

La domanda orienta la risposta, presupponendo che le persone con disabilità partecipino.

Segnalato il problema ai co-ricercatori, ho proposto la seguente riformulazione:

Nella vostra esperienza, le persone con disabilità prendono decisioni sul loro progetto di vita e su ciò che li riguarda?

Le due tracce esito del processo sono piuttosto diverse tra loro⁵⁴: si entra nel merito di ciascuna per evidenziarne le caratteristiche.

Per la costruzione della prima traccia, rivolta ai giovani con disabilità intellettiva, abbiamo usato come stimolo iniziale uno strumento da loro conosciuto poiché lo utilizzano periodicamente insieme agli operatori per l’autovalutazione della loro situazione, la POS (*Personal Outcomes Scale*; Claes et al., 2010). Questa scala è basata sul costrutto della Qualità della Vita e ne condivide l’impostazione teorica: si propone di indagare il vissuto delle persone con disabilità intellettiva in merito agli 8 domini, ponendo domande specifiche e puntuali per ciascuna area che fungono da indicatori. La scala è uno strumento *self-report*, anche se l’autosomministrazione può essere accompagnata da un operatore ed è stata validata attraverso numerosi studi.

Nel dominio dello sviluppo personale, ad esempio, alcune domande proposte sono così formulate:

- Hai la possibilità di mettere in pratica quanto sai fare? Di far vedere che sai fare determinate cose (ad es., andare fuori casa, usare il computer, fare un lavoro, un'attività o dei giochi, rifarti

⁵⁴ Entrambe sono allegate nella forma integrale in appendice: Appendice 2. A – Traccia per il focus group con i giovani e Appendice 2.B – Traccia per il focus group con gli assistenti sociali.

il letto, lavarti, vestirti, mangiare da solo, pulire la tua stanza, cucinare o collaborare quando altre persone ti assistono durante queste attività)?

- Ti senti valorizzato, hai l'opportunità di fare le cose che sai fare oppure di solito non ti permettono di fare ciò che sai fare, fanno al tuo posto quello che tu vorresti e sapresti fare?

Nel dominio autodeterminazione, invece, un esempio di domanda è la seguente:

- Se ti è data la possibilità di scegliere, scegli? (ad es., decidere quale struttura frequentare, dove vivere, che attività o lavoro fare, dove andare, se recarsi al centro per le attività riabilitative e rieducative)

Il riferimento a questa scala è stato utile non solo come stimolo per la discussione, ma anche per costruire le domande in modo accessibile. Rispetto alle domande-guida solitamente utilizzate per avviare e condurre la discussione in un focus group, la traccia che abbiamo prodotto e utilizzato è decisamente più strutturata: tuttavia, le domande troppo astratte che richiedono una risposta articolata e la capacità di formulare ragionamenti coniugando autonomamente lo stimolo con la propria esperienza non si prestano per interpellare le persone con disabilità intellettiva (Lloyd et al., 2006). La scala, in linea con la letteratura esaminata nel capitolo precedente, esemplifica come le domande debbano essere circostanziate per aiutare i partecipanti a far emergere il loro punto di vista agganciandosi con facilità al dato esperienziale attraverso gli esempi. Per questo, le domande sono numerose e alcune anche molto puntuali, in controtendenza rispetto all'indicazione generale che si trova relativa a questo strumento di evitare domande cui si possa rispondere in modo troppo sintetico (Cardano, 2011). Per quanto riguarda l'efficacia di queste domande, molto si è giocato anche nell'interazione con i partecipanti in situazione: la dinamica di interazione sarà descritta nello spazio dedicato alla fase di rilevazione. Si anticipa qui che la traccia è stata utilizzata come tale, cioè come percorso-guida, ma è stato attraverso ulteriori richieste e riformulazioni che le domande hanno trovato risposta, partendo dal racconto della quotidianità dei partecipanti.

La traccia si divide in due parti, con riferimento alle domande di ricerca: la prima parte è dedicata ad approfondire l'esperienza di partecipazione nella vita quotidiana, mentre la seconda esplora la conoscenza e la relazione dei partecipanti con la figura professionale dell'assistente sociale. Nella costruzione della prima traccia, il mio contributo in termini di contenuto è stato molto ridotto: la maggior parte delle domande sono state proposte dai co-ricercatori.

Una volta costruita la traccia, abbiamo coinvolto nuovamente il gruppo di auto-rappresentanza per la verifica dell'accessibilità: la traccia finale utilizzata contiene anche le correzioni e gli aggiustamenti che sono stati proposti nel confronto con loro, hanno permesso di riformulare le domande in modo più chiaro.

Si riportano due esempi di formulazioni delle domande prima e dopo il confronto con il gruppo allargato, tratti dalle due versioni della traccia:

- *Chi ha scelto il progetto che stai portando avanti adesso (esempio: che vai al centro diurno)?*
Indicazione del gruppo: “progetto” è un concetto che può non essere chiaro per tutti; meglio chiedere per ogni ambito (a casa, al centro, etc.) come si sentono le persone e farsi raccontare cosa fanno. La risposta alla domanda iniziale si compone dalle risposte a più domande, una delle quali ad esempio è:

Sei libero di scegliere le attività che vuoi fare durante il giorno?

- *Sai chi è e cosa fa un assistente sociale?*

Indicazione del gruppo: evitare le domande doppie.

Sai chi è l'assistente sociale? Sai cosa fa l'assistente sociale?

La stesura della traccia per il focus group è stata un'altra occasione per il gruppo guida per dare corpo all'idea di partecipazione: l'operazionalizzazione del concetto nello strumento ha contribuito al processo già iniziato con il quale si è dato un significato concreto a questa parola. La dimensione processuale e relazionale del concetto di partecipazione emersa in fase di ridefinizione della domanda di ricerca è stata declinata nella traccia. Rimandando alla consultazione della traccia completa nell'allegato, si pone qui in evidenza che le domande sondano sia il vissuto di libertà delle persone rispetto alle scelte e alle attività che quotidianamente compiono (ad esempio, *Sei libero di scegliere le attività che vuoi fare durante il giorno?*), sia la loro effettiva opportunità di compiere determinate azioni (ad esempio, *Sei libero di uscire con chi vuoi e andare dove vuoi? Oppure Partecipi direttamente agli incontri con la tua assistente sociale o ci vanno i tuoi familiari o i tuoi educatori?*): la percezione e la narrazione sono i due livelli esplorati che compongono l'esperienza di partecipazione delle persone, ovvero la condizione di “libertà di...” nelle relazioni e nell'azione.

Di seguito, due domande significative che i co-ricercatori hanno proposto che supportano la concettualizzazione esposta, dove la dimensione di relazione e azione si intrecciano, contribuendo a costruire l'esperienza di partecipazione che le persone riportano:

- *Puoi dire di no quando non vuoi fare qualcosa?*
- *Le persone prendono sul serio le tue decisioni e opinioni?*

In queste domande, si evidenzia come l'eventuale impossibilità delle persone di esprimersi liberamente o l'assenza di valore data al loro punto di vista si traducano attivamente in una limitazione

di capacità di azione, poiché queste condizioni, connesse all'assetto relazionale, costituiscono degli ostacoli per le persone nel perseguire i propri intenti o dare seguito alla propria intenzionalità.

Inoltre, attraverso alcune domande puntuali la traccia raccoglie anche il livello di soddisfazione delle persone rispetto alla propria condizione, in linea con l'approccio della Qualità della Vita che propone di mettere al centro, come punto di partenza delle riflessioni e, quindi, anche della ricerca, la percezione soggettiva delle persone con disabilità intellettiva. Sui contenuti delle domande si tornerà esponendo e discutendo i risultati della ricerca.

Per quanto riguarda la traccia rivolta agli assistenti sociali, fatto salvo quanto già detto sul processo di stesura, in questo caso il mio contributo in termini di contenuti è stato maggiore, perché alcuni aspetti della pratica professionale a mio avviso utili da esplorare non potevano essere da loro conosciuti; pertanto, ho proposto anche io alcune domande su cui poi abbiamo ragionato per selezionarle (ad esempio, le domande sul carico di lavoro). La traccia per gli assistenti sociali emersa dal lavoro con i co-ricercatori era molto corposa: ho proposto loro, prevedendo un andamento diverso della discussione per via delle risposte più discorsive e articolate degli assistenti sociali, di selezionare alcune domande-guida in ordine di importanza da proporre durante i gruppi e altre da lasciare come secondarie, da proporre solo se fosse avanzato tempo. Inoltre, ho proposto loro alcune riformulazioni, ponendo domande più ampie e comprensive (ad esempio, la domanda sul ruolo sopra riportata), in modo da affrontare i temi che avevamo individuato con il minor numero di quesiti possibili.

Infine, ho proposto di anticipare alcune domande agli assistenti sociali, in particolare sul carico di lavoro, così che potessero darci i dati all'inizio dell'incontro avendo il tempo di recuperarli. Le prime domande della traccia, come si può vedere nell'allegato, riguardavano infatti il carico di lavoro complessivo degli assistenti sociali partecipanti (n. di situazioni seguite), all'interno del quale circoscrivere il target indicando quante persone con disabilità intellettiva e quanti giovani appartenenti alla fascia di età indicata.

4.5.3 La scheda di rilevazione per gli assistenti sociali

A chiusura della fase di rilevazione, è stato predisposto un ulteriore strumento rivolto agli assistenti sociali, ovvero una scheda di raccolta di informazioni per integrare le informazioni emerse durante i focus group. Molti assistenti sociali, infatti, non avevano avuto il tempo di recuperare i dati richiesti sul carico di lavoro o avevano dubbi circa alcuni aspetti della richiesta che sono stati chiariti in quella sede (ad esempio, sulla definizione di disabilità intellettiva fornita), anche in considerazione dei differenti assetti organizzativi (servizi che seguono solo adulti con disabilità, altri che seguono adulti e minori, se calcolare gli anziani, etc.); pertanto, durante gli incontri non è stato possibile ottenere informazioni chiare e corrette su questi aspetti. Di conseguenza, al termine di entrambi gli incontri,

poiché la questione si è riproposta in tutte e due le occasioni, si è concordato con gli assistenti sociali partecipanti che avrei inviato una scheda successiva per rilevare in modo puntuale le informazioni mancanti. La scheda è stata costruita e inviata dopo la trascrizione dei focus group. In considerazione della difficoltà incontrata dai co-ricercatori nella partecipazione ai focus group con gli operatori, che verrà meglio descritta in seguito e che riguarda sostanzialmente l'inaccessibilità per loro dei contenuti portati dagli operatori, ho ritenuto opportuno predisporre e strutturare da sola la scheda di raccolta informazioni, limitandomi in questo caso a mostrarla loro in un secondo momento.

Rileggendo le trascrizioni, oltre ai dati sul carico di lavoro mancanti di cui già era prevista la raccolta nella traccia di rilevazione, ho osservato una differenza tra i due gruppi e tra i partecipanti in merito alla discussione di alcuni aspetti significativi, che erano stati individuati nella costruzione della traccia, ma non erano emersi esaustivamente negli incontri. Tuttavia, vista la difficoltà organizzativa incontrata nel definire le date di incontro, ho ritenuto di non essere in condizione di fissare ulteriori incontri.

Avendo questa seconda occasione di interpellare gli assistenti sociali tramite questo strumento con loro concordato, ho deciso di costruire la scheda su due parti⁵⁵, chiedendo loro di compilare la prima parte relativa ai dati, necessaria per contestualizzare le informazioni raccolte durante i focus group come da accordi, e di rispondere, invece, volontariamente alle domande aperte, sulla base della loro disponibilità ad integrare o aggiungere contenuti su alcuni punti, oltre a quanto già condiviso durante i focus group.

In particolare, questi contenuti aggiuntivi riguardano: le modalità di incontro degli assistenti sociali con i giovani con disabilità intellettiva, le richieste portate ai servizi dai giovani e dalle famiglie e le considerazioni sul lavoro con le persone con disabilità durante l'emergenza COVID-19. Ho lasciato inoltre uno spazio per "Altre considerazioni", qualora qualcuno volesse indicare aspetti a suo avviso rilevanti che non erano emersi durante la discussione.

La scheda è stata trasformata per comodità di fruizione e compilazione in un questionario somministrato tramite la piattaforma Survey Monkey e si compone di domande chiuse e aperte.

⁵⁵ Si veda la scheda completa in appendice, Appendice 3.

4.6 Prepararsi e preparare alla rilevazione

Dopo aver lavorato sulla ridefinizione della domanda di ricerca e sulla scelta degli strumenti di rilevazione, io e i co-ricercatori abbiamo realizzato le attività preparatorie alla realizzazione dei focus group.

4.6.1 *La formazione dei co-ricercatori alla facilitazione dei focus group*

All'ultimo incontro precedente la sospensione estiva, dopo aver ricapitolato le attività sinora svolte e cosa avremmo fatto da settembre, prima che potessi proporlo, Stefano ha espresso il desiderio di partecipare ai focus group, a cui Tania e Isabel si sono subito aggregate. Sino a quel momento, non avevamo ancora affrontato l'argomento del loro coinvolgimento durante la fase di rilevazione. Accogliendo questa loro richiesta, ho proposto loro di ragionare insieme su come si sarebbe potuto esprimere il loro ruolo di co-ricercatori nel contesto degli incontri. Ho chiesto loro di dirmi innanzitutto se avrebbero voluto partecipare nel senso di essere presenti per ascoltare o se si immaginavano di intervenire e tutti e tre hanno affermato di voler essere parte attiva degli incontri. Abbiamo ragionato sulla differenza tra l'essere partecipanti, quindi rispondere alle domande e raccontare la propria esperienza, ed essere co-ricercatori, quindi portare la propria esperienza nell'ottica di sostenere la partecipazione dei giovani alla ricerca oppure agevolare la discussione. Ho esplicitato loro che essere co-ricercatori in quella sede avrebbe significato aiutarmi a condurre gli incontri nel ruolo di facilitatori: ci siamo dati l'obiettivo di comprendere meglio il contenuto di questo compito. Per l'incontro successivo, seguendo la modalità adottata sino a quel momento, ho preparato due documenti su cui lavorare, intitolati "*Cos'è un focus group?*" e "*Profilo del facilitatore*". Il secondo documento è stato rielaborato anche in questo caso partendo da un documento già conosciuto dai co-ricercatori, il profilo del facilitatore costruito da Anffas per il progetto di auto-rappresentanza.

Il primo documento contiene una premessa sui modi con cui è possibile ascoltare le persone nella ricerca, che si riaggancia ai ragionamenti già condivisi con i co-ricercatori durante la fase di scelta dello strumento; a seguire, dà una definizione in linguaggio semplice di focus group indicandone la caratteristica principale nell'essere un contesto in cui la discussione riguarda un solo argomento. A partire dalla lettura ad alta voce insieme del documento e della già descritta "correzione" dei termini poco chiari a ciascuno, abbiamo potuto approfondire verbalmente il contenuto del documento, facendo paragoni tra il focus group e le loro esperienze di gruppo, evidenziando le differenze e le somiglianze. In merito alle differenze, abbiamo ripreso il tema già anticipato della diversità del ruolo di partecipanti e facilitatori.

Quindi, siamo passati all'analisi del secondo documento, il profilo del facilitatore. Il profilo di partenza, piuttosto lungo, è stato semplificato e adattato alla circostanza del focus group della ricerca,

partendo dall'idea che lo scopo del facilitatore è aiutare i partecipanti al gruppo a raccontare la loro esperienza e portare la loro opinione. Il lavoro su questo documento è stato estremamente utile per tradurre in indicazioni concrete e accessibili il compito del facilitatore, poiché è emersa la difficoltà per i co-ricercatori, in particolare per uno di loro, di cogliere la distinzione tra le espressioni del ruolo di co-ricercatore nei diversi contesti: nel gruppo guida gli era stato sempre richiesto fino a quel momento di raccontare la propria esperienza, valorizzandola come competenza, e nei gruppi che avremmo realizzato con i giovani con disabilità, invece, gli veniva richiesto di non rispondere alle domande raccontando la sua esperienza, se non per offrire uno stimolo ai partecipanti. Declinare in termini di azioni cosa fa/cosa non fa un facilitatore ha consentito ai co-ricercatori di interpretare il ruolo nelle sue articolazioni a seconda della fase della ricerca.

Per quanto riguarda l'organizzazione degli incontri, ho proposto che per ogni gruppo di partecipanti prevedessimo l'affiancamento a me di un solo ricercatore alla volta che avrebbe seguito tutti gli incontri con quel determinato gruppo. Mi è sembrato ragionevole fare loro questa proposta sia per l'inadeguatezza della presenza dell'intero gruppo guida di quattro persone agli incontri con piccoli gruppi di partecipanti, sia per richiedere ai co-ricercatori un impegno sostenibile. I co-ricercatori hanno accettato questa proposta.

4.6.2 La presentazione della ricerca ai partecipanti

Come si è anticipato nella descrizione della selezione dei partecipanti, l'accordo con le organizzazioni che hanno aderito alla proposta di partecipare alla ricerca era di poter organizzare un primo incontro di presentazione del progetto a tutte le persone interessate interne alla loro realtà, a seguito del quale lasciare che i partecipanti si auto-selezionassero con adesione libera e volontaria. Inoltre, anche in letteratura (Lloyds et al. 2006) creare l'occasione di incontrare una prima volta i partecipanti prima della rilevazione è indicata come strategia utile per facilitare l'instaurarsi di una relazione con i ricercatori che consenta alle persone di sentirsi a proprio agio.

Nel primo step di rilevazione, sono state concordate le date per la presentazione del progetto con le organizzazioni a cui appartengono i gruppi 1 – A, 2 – P, 3 – G, 4 – C.

Isabel a questa fase della ricerca non ha partecipato perché ha coinciso con il periodo in cui ha sospeso la sua collaborazione alle attività del gruppo dei co-ricercatori; abbiamo assegnato due realtà (A e G) a Stefano e due (P e C) a Tania. Tuttavia, dal momento che nel mese di ottobre i contagi avevano iniziato a risalire, Tania ha manifestato un disagio all'idea di uscire e incontrare i gruppi in presenza. Abbiamo quindi concordato che lei si sarebbe collegata a distanza, mentre io mi sarei presentata di persona agli incontri con le persone appartenenti alle organizzazioni a lei assegnate, mentre avremmo partecipato in presenza sia io che Stefano agli altri. In realtà, al momento delle date programmate, Tania

non si è data disponibile per sopraggiunti impegni per il collegamento; pertanto, agli incontri ho presenziato da sola.

Nella seconda fase di rilevazione, invece, sia Tania che Isabel sono tornate a collaborare pienamente alle attività. I tre gruppi di partecipanti che successivamente si sono aggiunti sono stati loro assegnati (appartenenti all'organizzazione F), con l'accordo di Stefano che, avendo già partecipato alla prima fase, ha lasciato loro spazio per poter partecipare a questa parte. Tania ha seguito due gruppi, mentre Isabel uno, in base alla loro disponibilità nelle date che ci hanno proposto i referenti delle organizzazioni per incontrare i gruppi.

Dei 7 incontri di presentazione del progetto, 4 sono stati realizzati in presenza, nel mese di ottobre 2020 e 3 da remoto, nel mese di marzo 2020.

Esclusi i due incontri di presentazione a cui ero presente da sola, gli altri incontri si sono strutturati tutti allo stesso modo: innanzitutto io e i co-ricercatori ci siamo presentati. Tania, Stefano e Isabel hanno preparato una presentazione di sé nella quale hanno deciso di raccontare brevemente il loro progetto e le attività per loro più significative a cui partecipano. In questi primi incontri, ho potuto osservare come la presenza dei co-ricercatori abbia consentito di aprire con una discreta immediatezza un canale di comunicazione tra il nostro gruppo e i giovani con disabilità che stavamo incontrando, poiché ha attivato un rispecchiamento tra le loro situazioni di vita⁵⁶: i giovani hanno posto loro domande, ad esempio sul centro diurno ("*Un centro come il nostro?*") o su alcuni aspetti del loro progetto. Stefano, ad esempio, ha raccontato dell'avvio del suo percorso di vita indipendente che era stato sospeso a causa della pandemia e alcune persone si trovavano nella sua stessa situazione, quindi, hanno commentato questa difficoltà. Anche i partecipanti si sono presentati dicendo il loro nome e, chi ha voluto, alcune informazioni su sé stesso. A seguire, ho illustrato la proposta di collaborazione alla ricerca, a partire da una sintesi su cosa è la ricerca e presentando il ruolo dei co-ricercatori, spiegando il loro compito e il senso della ricerca partecipativa. Questa parte sull'approccio la ho esplicitata anche durante gli incontri in cui il co-ricercatore non c'era. Successivamente, sono entrata nel merito della proposta, a partire da quanto scritto nell'invito e nel consenso informato, spiegando quindi la finalità della nostra ricerca, i motivi per cui chiedevamo la loro collaborazione e cosa avrebbe comportato in concreto la loro eventuale partecipazione. Abbiamo sottolineato che l'adesione alla proposta era libera e svincolata dalle attività del centro diurno. Ho spiegato in particolare come sarebbero state trattate le informazioni da loro condivise durante i gruppi nel rispetto della loro privacy, entrando nel concreto, quindi spiegando i passaggi successivi alla rilevazione: in particolare, mi sono soffermata sulla trascrizione delle registrazioni in anonimo e sulla diffusione dei risultati, facendo esempi di come vengono citate le parole

⁵⁶ Questi incontri non sono stati registrati poiché ai presenti non è stato proposto per i primi incontri di firmare il consenso per l'eventuale registrazione; anche queste informazioni sono quindi tratte dalle mie note di osservazione.

dette dalle persone e vengono presentati i partecipanti alle ricerche nel momento in cui si presentano i risultati. Fatto salvo una o due domande sulla questione della riservatezza, che abbiamo approfondito, non sono emerse particolari questioni o dubbi. Alle persone interessate che hanno partecipato agli incontri di presentazione è stata lasciata una copia del documento attraverso gli educatori. Al termine dell'incontro, è stato chiesto ai presenti se qualcuno fosse interessato a aderire alla proposta, raccogliendo già diversi consensi; è stato detto loro di rileggere i documenti disponibili nei giorni successivi, in caso di bisogno anche insieme agli educatori o ai genitori (alcuni partecipanti hanno chiesto esplicitamente se prima di firmare avrebbero potuto fare vedere la lettera ad un genitore) e che avrebbero potuto cambiare idea anche poco prima dell'incontro di discussione.

Si propone una sintesi dei presenti all'incontro di presentazione a confronto con gli effettivi partecipanti ai focus group, laddove si è verificata una discrepanza:

- GRUPPO 1 – A: da 8 presenti a 11 partecipanti
- GRUPPO 2 – P: da 8 presenti a 7 partecipanti
- GRUPPO 3 – G: da 4 presenti a 3 partecipanti
- GRUPPO 4 – C: da 8 presenti a 5 partecipanti

I gruppi appartenenti all'organizzazione F hanno invece trovato una corrispondenza tra le persone a cui è stato proposto e le persone che hanno effettivamente partecipato. L'organizzazione C in realtà aveva messo inizialmente a disposizione due gruppi di potenziali partecipanti e a entrambi era stata presentata la ricerca; tuttavia, poco dopo l'incontro di presentazione, la responsabile del centro diurno a cui appartiene il secondo gruppo ha poi ritirato la disponibilità a collaborare, valutando la ricerca incompatibile con le misure di sicurezza da adottare per il contenimento dei contagi, a fronte dell'aumento dei casi nel periodo di ottobre 2020 e comunicando che il centro non era attrezzato adeguatamente per la realizzazione dei focus group da remoto. Si osserva, per quanto riguarda il gruppo 1 – A, che ha visto un aumento di persone presenti al momento del focus group, che le persone che si sono aggiunte erano state invitate all'incontro di presentazione, rientrando nel target ed avendo mostrato interesse per la proposta, ma non avevano potuto essere presenti. Le informazioni sulla ricerca sono state date loro dagli educatori e il momento di rilettura iniziale, prima dell'avvio della discussione, del consenso informato è stato utile per assicurarsi la comprensione del documento.

Per quanto riguarda la presentazione della ricerca agli assistenti sociali, la struttura dell'incontro che abbiamo adottato è stata la medesima già descritta, che ha visto la presentazione mia, dei co-ricercatori e anche dei partecipanti; poi, ho presentato in sintesi il progetto di ricerca. La proposta era stata inviata tramite mail a cui era allegata una lettera di presentazione del progetto di ricerca, che già

illustrava la finalità del lavoro, le attività già realizzate e l'intento della fase di rilevazione per cui veniva richiesta la loro collaborazione; anche alcune informazioni organizzative erano già state condivise con loro tramite le precedenti comunicazioni via mail (ad esempio, l'impegno richiesto), quindi la loro trattazione non ha richiesto troppo tempo. Ho dedicato uno spazio un po' più ampio ad approfondire l'approccio partecipato alla ricerca, raccontando cosa avevamo fatto con i co-ricercatori, per comunicare il senso della loro partecipazione e per contestualizzare la loro presenza. Ho anche proposto loro lo schema "*Cos'è la ricerca inclusiva?*" adottato con i co-ricercatori.

All'incontro erano presenti 14 assistenti sociali su 15: in questo caso, pur avendo gli assistenti sociali la possibilità di ritirare in qualunque momento la disponibilità, questo incontro non era finalizzato anche a selezionare i partecipanti tra diversi potenziali interessati, quanto a preparare i partecipanti alla rilevazione, considerato che il processo di selezione già descritto aveva già condotto a quel momento le persone motivate a collaborare, che si erano già definite disponibili.

Infine, per quanto riguarda il consenso informato, agli operatori è stata sottoposta la liberatoria standard a cui era allegata l'informativa predisposta dall'Università Cattolica di Milano.

4.6.3 *La somministrazione del consenso informato ai giovani con disabilità*

Per proporre la partecipazione alla ricerca, ho chiesto ai referenti delle organizzazioni una collaborazione non solo organizzativa: questa idea di prevedere un momento di presentazione aperto prima della definizione dei gruppi aveva l'intento di lasciare uno spazio tra la proposta e la realizzazione degli incontri che consentisse a chi fosse interessato di rielaborare le informazioni date nel primo incontro, confrontarsi con persone di fiducia in caso di dubbi e far emergere eventuali perplessità. La richiesta era sostenuta dalla consapevolezza che la scelta di partecipare o meno alla ricerca avrebbe potuto avere bisogno di essere accompagnata da azioni diverse da un solo incontro di presentazione, per quanto esaustivo sui contenuti, e che l'assenza di domande al termine di un primo incontro in cui erano state date loro numerose informazioni non sarebbe stato necessariamente indicativo dell'assenza di dubbi o di una piena comprensione di tutto ciò che era stato comunicato loro. Questo compito di accompagnamento era difficilmente sostenibile da parte mia e dei co-ricercatori, poiché essendo persone non conosciute dai potenziali partecipanti, pur avendo dato la nostra disponibilità e i nostri contatti, difficilmente avremmo potuto ricevere direttamente richieste di chiarimento dagli interessati fuori dal momento di incontro. In questo senso, la collaborazione dei referenti delle organizzazioni e degli educatori è stata attiva e preziosa al fine di garantire un'adesione consapevole.

L'obiettivo di garantire una partecipazione volontaria e informata è stato perseguito attraverso ulteriori azioni, in sinergia con gli educatori e i referenti delle organizzazioni, successive all'incontro di presentazione in cui sono state date ai presenti tutte le informazioni:

- sono state lasciate ai partecipanti agli incontri copie del consenso informato, contenenti anche l'invito con le informazioni sulla finalità della ricerca, da poter consultare e rileggere;
- è stato chiesto agli educatori di dedicare un momento alla rilettura del documento con gli interessati nei giorni successivi, per fare emergere eventuali dubbi o domande e di rendersi disponibili a richiesta per eventuali confronti; per questo motivo, agli incontri era sempre presente un educatore, in aggiunta o al posto del referente dell'organizzazione con cui mi ero sino a quel momento interfacciata;
- è stata condivisa con gli educatori l'importanza di garantire un'adesione libera, quindi svincolata dalle attività del centro diurno;
- è stato chiesto ai referenti delle organizzazioni se ci fossero persone con forme di protezione giuridica che impedissero la firma in autonomia del consenso informato da parte degli interessati: nonostante alcune persone abbiano un amministratore di sostegno, tendenzialmente questo tipo di decisione è esclusa dalle limitazioni e, in ogni caso, i referenti hanno assicurato che avrebbero provveduto a darne comunicazione e trasmettere copia del consenso agli incaricati;
- all'inizio degli incontri di rilevazione, è stato riletto il consenso informato con i presenti, dando un ulteriore spazio per le domande e assicurandosi che i partecipanti avessero compreso le informazioni in esso contenute, spiegando nuovamente come sarebbero state trattate nel rispetto della loro privacy nel concreto, riprendendo i contenuti dell'incontro di presentazione;
- prima di aprire la discussione, si è ribadito ai partecipanti che avrebbero potuto interrompere in qualunque momento la partecipazione; in effetti, durante il primo incontro del gruppo 1 – A era presente una persona che però poi ha solo assistito, ritirando di fatto il proprio consenso.

Per quanto riguarda l'eventuale informazione alle famiglie, posto che ciascun partecipante avrà condiviso o meno l'informazione con i propri familiari, si è deciso di lasciare ai referenti delle organizzazioni la decisione di comunicare o meno dettagli sulla partecipazione alla ricerca, nel rispetto delle prassi con cui solitamente mettono a conoscenza le famiglie delle attività che vengono proposte alle persone durante la frequenza presso i centri diurni: ho scritto una lettera di presentazione del progetto rivolta alle famiglie che ho fornito ai referenti e che hanno utilizzato se e come ritenevano opportuno. Nella lettera ho inserito i miei contatti, dando disponibilità a fornire chiarimenti in caso di necessità.

Questa ricerca si fonda sulla convinzione che i giovani adulti con disabilità possano essere interpellati come adulti consapevoli e si è proposta sin dall'inizio, in linea con la letteratura presentata in precedenza, di offrire loro uno spazio di parola diretto. Fatta salva la verifica della sussistenza della facoltà sul piano giuridico di firmare il consenso informato, quindi, non si è ritenuto di dover mettere in

campo ulteriori azioni di informazione a terzi, ma solo di curare il processo di scelta dei diretti interessati, attraverso le azioni sopradescritte finalizzate a dare loro più di una sola occasione per far emergere dubbi o perplessità, in caso non fossero stati esplicitati durante l'incontro di presentazione. Tuttavia, nella consapevolezza che le famiglie dei giovani con disabilità possono richiedere alle organizzazioni di essere puntualmente informati delle attività, si è ritenuto opportuno dare loro questo strumento per farlo in caso di necessità.

Il consenso informato è stato firmato dai partecipanti alla mia presenza contestualmente all'incontro di discussione quando questo è avvenuto di persona; è stato invece firmato in momenti diversi dall'incontro di discussione dai partecipanti quando questi sono avvenuti da remoto, e successivamente raccolto e inviato a me dal referente di ciascuna organizzazione. Al documento di consenso informato è stata allegata l'informativa standard predisposta dall'Università, spiegandone il motivo.

4.7 La fase di rilevazione

In questo paragrafo, si descriverà la fase di rilevazione: le già citate linee guida della Regione indicano agli enti gestori di vietare o limitare allo stretto necessario l'accesso alle strutture di terzi, compresi i genitori; pertanto, salvo i primi due, la maggior parte dei focus group è stato realizzato a distanza. Si illustra la panoramica degli incontri realizzati nelle due fasi di rilevazione:

- FASE 1: 13 incontri di focus group con i giovani con disabilità intellettiva, con una durata variabile a seconda del numero dei partecipanti (in media, 2 ore per incontro), per un totale di circa 16 ore di registrazione;
2 incontri sono stati realizzati in presenza alla fine del mese di ottobre 2020, appena prima dell'ordinanza che ha applicato alla Lombardia le restrizioni previste per la zona rossa; 11 incontri sono stati realizzati da remoto (tra novembre 2020 e dicembre 2020 e a marzo 2021).
- FASE 2: 2 incontri di focus group con gli assistenti sociali, 1 per gruppo, della durata di 2 ore ciascuno, per un totale di 4 ore di registrazione, entrambi realizzati da remoto.

Tutti gli incontri si sono strutturati secondo il seguente schema (Cardano, 2011; Bezzi, 2013): ricercatori e partecipanti si sono presentati e ho ricordato in sintesi cosa avremmo fatto insieme, indicando anche i tempi previsti per l'incontro; è stato ripreso il tema del consenso informato in modo più o meno approfondito a seconda delle esigenze dei partecipanti. Tutti gli incontri sono stati registrati: gli incontri in presenza sono stati audio registrati tramite un registratore vocale collegato ad un

microfono ambientale, mentre i focus group realizzati in collegamento sono stati video registrati tramite la piattaforma Zoom.

A seguire, abbiamo avviato la discussione, proponendo ai gruppi gli stimoli preparati tramite le tracce: queste sono state utilizzate in modi diversi a seconda dell'andamento della discussione nei focus group, tenendo presente l'importanza dello strumento come guida cui attingere per proporre temi e domande, senza considerarle come schemi rigidi cui attenersi.

4.7.1.1 focus group con i giovani con disabilità: osservazioni e modalità di realizzazione

I criteri guida che hanno orientato le scelte sulla modalità di incontro con i partecipanti è stato costruire un setting adeguato a mettere le persone nella condizione di esprimersi e di dare il proprio contributo, da un lato; dall'altro, mettere i conduttori del gruppo nella condizione di ascoltare. Questi criteri hanno guidato la riflessione che ha preceduto in particolare due scelte complesse: la previsione della presenza degli educatori durante gli incontri e la suddivisione dei gruppi negli incontri.

Il ruolo degli educatori

Per quanto riguarda il primo punto, la presenza di operatori durante gli spazi di ascolto delle persone in condizione di vulnerabilità nei processi di ricerca può assumere una connotazione problematica (Antle e Regehr, 2003), poiché i vissuti di asimmetria nella relazione con i propri operatori, potrebbero non permettere alle persone portare contributi sempre autentici alla ricerca. Alcune ricerche (McDonald e Kidney, 2012; Doherty et al., 2020) hanno mostrato come la presenza di una persona di fiducia, sia durante le fasi preparatorie che durante la rilevazione, possa essere una strategia funzionale per dare alle persone un senso di sicurezza personale durante gli incontri con il ricercatore. Dal momento che si è dovuto mettere in conto di realizzare i focus group anche da remoto, la presenza di qualcuno che potesse ricoprire quella funzione di "ponte" che avevo già sperimentato con l'educatrice dei co-ricercatori nei primi incontri mi è sembrato potesse assumere una connotazione positiva. Pur avendo consapevolezza dei rischi, la relazione di aiuto con gli operatori contiene per sua natura e finalità una dimensione supportiva; ho pensato che la loro presenza durante la discussione, adeguatamente contestualizzata, avrebbe potuto rappresentare un punto di appoggio per le persone in momenti di insicurezza in una situazione e in un contesto inabituale, quello della ricerca, a maggior ragione se in collegamento da remoto, dove anche la nostra possibilità di avere feedback era ridotta. Alcune ricerche (Nind, 2008) riportano anche che la presenza di un facilitatore che conosce i partecipanti e le loro modalità espressive può rappresentare un elemento di vantaggio sia per i ricercatori che per i partecipanti. Durante i primi incontri con il gruppo di auto-rappresentanza, la

presenza degli educatori è stata fondamentale anche per la correttezza di alcune informazioni raccolte: per fare un esempio concreto, durante il primo incontro, quando ho introdotto la discussione sull'assistente sociale, una persona ha iniziato a descrivere il proprio rapporto con una figura che non era l'assistente sociale. Gli educatori, sapendo che quella persona non aveva un rapporto significativo con l'assistente sociale, le hanno chiesto di chi stesse parlando ed è emerso che il racconto si riferiva ad un'educatrice domiciliare. Ciò non significa che la presenza degli educatori era finalizzata a validare quanto detto dai partecipanti: come evidenziato dalla letteratura, i ricercatori devono assumere una posizione etica in partenza considerando le persone con disabilità intellettiva credibili e attendibili (Walmsley e Johnson, 2003). Tuttavia, la letteratura (Lloyd et al., 2006; Di Lorito et al., 2018) indica anche che i problemi di memoria di frequente si associano alle difficoltà cognitive e che questa è una delle complessità cui i ricercatori devono far fronte attraverso delle strategie per raccogliere le informazioni e far emergere la memoria degli eventi. Dal momento che, principalmente per motivi di tempo, non è stato possibile prevedere azioni preliminari che mettessero i ricercatori nella possibilità di avere un'adeguata conoscenza dei partecipanti, delle loro caratteristiche e delle loro situazioni, prima del focus group, e i partecipanti nella possibilità di costruire una relazione di confidenza con i ricercatori, si è ritenuto che la presenza di terzi che potessero fare leva sulla loro conoscenza dei partecipanti per richiamare l'esperienza di questi ultimi fosse una strategia percorribile.

Tenendo conto di tutto, per prima cosa abbiamo chiesto ai referenti delle organizzazioni se la presenza di un educatore fosse necessaria, conoscendo loro i partecipanti; nella maggior parte dei casi, questi ultimi hanno indicato che a loro avviso la presenza di un operatore sarebbe stata utile e avrebbe aiutato sia le persone a sentirsi a proprio agio, che i ricercatori a comprendere i contenuti portati dai partecipanti. Solo durante il focus group con il gruppo dell'organizzazione G non c'era nessun operatore presente, poiché il gruppo era molto piccolo (3 partecipanti) e, dopo un primo momento di saluto cui era presente anche il referente, non si è ritenuta necessaria la sua presenza, dal momento che nessuno dei partecipanti sembrava a disagio.

La decisione su questa questione è stata presa con i co-ricercatori, che ben conoscono questa doppia valenza del legame che hanno con alcuni dei loro operatori: abbiamo pensato innanzitutto di prevedere la presenza di un solo educatore o educatrice per ciascun gruppo; inoltre, di esplicitare ai partecipanti coinvolti che la presenza degli educatori sarebbe stata finalizzata solo alla facilitazione dell'incontro. Questo ha voluto dire invitare esplicitamente gli educatori, in preparazione agli incontri, a intervenire il meno possibile alla discussione; all'inizio di ciascun incontro, abbiamo chiesto ai partecipanti se fossero d'accordo con la presenza della figura educativa; in assenza di obiezioni, abbiamo comunicato loro che avrebbero potuto in ogni momento chiedere che l'educatore/l'educatrice si allontanasse dalla stanza, se non si sentivano liberi di parlare di alcuni argomenti in sua presenza.

I partecipanti, in alcune occasioni, oltre ad aver acconsentito alla presenza dell'operatore, hanno esplicitato di riconoscere questa possibilità di trovare nella figura educativa un possibile supporto, confermando che questa scelta non era necessariamente problematica:

A4: *Ma, se non ci ricordiamo bene alcune cose, possiamo poi... (guarda e indica l'educatrice)*

Ed2: *Sì, potete chiedere l'aiuto da casa!* (FG 4 – C: 12-13)

Da quanto osservato e dalla rilettura delle trascrizioni, è possibile affermare che la presenza degli educatori ha avuto il ruolo sperato: dall'analisi degli incontri, estrapolando gli interventi degli educatori, risulta che sono stati sempre indirizzati a facilitare gli interventi delle persone. Solo in un incontro, si sono rintracciati interventi iniziali di un operatore che tendeva a sostituirsi ai partecipanti nelle risposte o a indirizzarle eccessivamente su alcuni temi, affermando che alcuni partecipanti a suo avviso erano in imbarazzo a parlare di certi argomenti (ad esempio, il rapporto con la famiglia) e non stavano rispondendo in modo articolato come avrebbero potuto. Dopo qualche minuto di incontro, gli è stato chiesto di contenere i suoi interventi; è stato comunque utile l'intervento per ribadire ai partecipanti che potevano esprimersi come meglio credevano, ma che comunque qualsiasi cosa avessero detto sarebbe rimasta riservata.

L'azione di facilitazione degli operatori presenti si è concretizzata in diversi modi:

- Incoraggiando specifiche persone a intervenire sapendo che avrebbero potuto portare un contributo sul tema;

Ed1: *(nome), qui se vuoi puoi rispondere, è interessante la tua esperienza di chi sceglie i vestiti...*
(FG 1 - A: 265)

- Coinvolgendo le persone che non stavano partecipando o che si erano distratte;

Ed5: *(nome), tu vuoi rispondere a questa domanda?* (FG 6 - F 2: 114)

- Riformulando le domande ai partecipanti che mostravano di non riuscire a seguire la discussione; l'esempio si riferisce alla domanda che era stata posta al gruppo "Con chi vivi?":

Ed2: *Chi è che abita con te (nome)? Ci sei tu e poi chi c'è?*

G2: *Aaaaah! La mamma e papà!* (FG 1 - A, Pos. 355-361)

- Portando all'attenzione dei ricercatori le esigenze di alcuni partecipanti che le hanno comunicate a loro;

Ed3: *K voleva aggiungere una cosa.* (FG 5 - F 1: 187)

- Ripetendo ai ricercatori cosa avevano detto i partecipanti, soprattutto in presenza di difficoltà di linguaggio, all’inizio degli incontri;
Ed5: *Allora se vuoi aiuto io (nome) che ha un po' difficoltà a scandire le parole, allora lui sta dicendo che dipende, ha risposto così: dipende, se ho voglia lo faccio, ha detto, se non ho voglia, non lo faccio. Questo è quello che ha detto, giusto? (nome annuisce) (FG 6 – F 2: 28)*

- Aiutando i partecipanti a collegare la domanda alla loro esperienza:
Ed2: *Posso fare un esempio di quello che magari intende Maria? Quando avevi dei dubbi o ti preoccupava la questione del coronavirus, con chi è che ne hai parlato? (FG 4 - C: 285)*

- Aiutando i ricercatori a contestualizzare le informazioni date dai partecipanti:
Ed3: *Mirò è l'opera che sta facendo lui (n.d.r., al laboratorio di cui sta parlando il partecipante). (FG 5 - F 1: 113)*
Ed3: *Anche perché (n.d.r., a commento di un'osservazione di una partecipante) ...spiega un po' dove vivi... (FG 5 - F 1: 183)*

- Aiutando i partecipanti a introdursi al tema, soprattutto per quanto riguarda l’assistente sociale: in alcune occasioni in cui i partecipanti hanno mostrato insicurezza, l’educatore o l’educatrice hanno fatto il nome del professionista di riferimento per verificare se le persone avessero compreso correttamente di quale operatore si stesse parlando.

La presenza degli educatori è stata molto importante in considerazione del fatto che gli incontri con i giovani con disabilità sono stati realizzati in prevalenza da remoto: nella maggior parte degli incontri, il gruppo era riunito in presenza negli spazi del centro insieme all’educatore o all’educatrice, mentre io e il co-ricercatore eravamo collegati a distanza (ciascuno dalla propria abitazione). In due casi, anche un partecipante era connesso a distanza: si è trattato di due persone che frequentano il centro diurno, ma vivono rispettivamente in una comunità e in un appartamento per l’autonomia e che al momento dell’incontro avevano sospeso la frequenza al diurno per minimizzare le occasioni di contatto.

Questa condizione ha comportato che la visuale del gruppo nel suo complesso per me e il co-ricercatore era piuttosto limitata: l’inquadratura prendeva tutti i partecipanti, ma veniva focalizzata di volta in volta su chi prendeva parola per consentire un migliore audio, in considerazione del fatto che i partecipanti erano comunque disposti nella stanza nel rispetto del distanziamento e indossavano la mascherina. La nostra possibilità di avere il “colpo d’occhio” sul gruppo nel suo complesso, fondamentale per la facilitazione della discussione, era piuttosto ridotta e, a mio avviso, è stata ben

integrata dalla presenza fisica degli operatori durante gli incontri attraverso le azioni descritte, in particolare laddove in alcuni momenti a noi è sfuggito che qualcuno stava faticando a seguire la discussione o perché non era inquadrato o a causa della mascherina, che non consente di cogliere buona parte della comunicazione non verbale. Gli operatori hanno saputo bene interpretare la richiesta che avevamo fatto loro di essere “co-facilitatori”, potremmo dire, comprendendo le specificità del setting di ricerca e contribuendo al raggiungimento degli obiettivi di metterci in condizione di ascoltare tutti e permettere ai partecipanti di essere ascoltati.

L'utilizzo di sottogruppi

Per quanto riguarda la scelta di suddividere alcuni gruppi, essa ha riguardato solo alcuni gruppi. Con alcuni gruppi, infatti, è stato necessario prevedere più incontri per trattare tutte le tematiche. Si indica di seguito il numero di incontri per gruppo:

- GRUPPO 1 – A: un incontro in presenza con tutto il gruppo, 4 sottogruppi distinti da remoto;
- GRUPPO 2 – P: due incontri da remoto con tutti i partecipanti;
- GRUPPO 3 – G: un solo incontro da remoto con tutti i partecipanti;
- GRUPPO 4 – C: un solo incontro in presenza con tutti i partecipanti;
- GRUPPO 5 – F: un incontro da remoto con tutti i partecipanti, 1 incontro da remoto con una sola partecipante;
- GRUPPO 6 – F: un solo incontro da remoto con tutti i partecipanti;
- GRUPPO 7 – F: un solo incontro da remoto con tutti i partecipanti.

Nel caso dei gruppi A e 5 – F, si è scelto di realizzare degli incontri solo con alcuni partecipanti. Nel primo caso, il primo incontro era stato realizzato in presenza con tutti, ma non era stato possibile esaurire gli argomenti. Per discutere la seconda parte della traccia, relativa all'esperienza con l'assistente sociale, si era deciso di rimandare ad un secondo incontro, considerata la lunghezza del primo. Tuttavia, essendo subentrata l'impossibilità di incontrarsi di persona, abbiamo fatto un primo tentativo di secondo incontro con alcuni partecipanti in presenza al centro, mentre alcuni partecipanti, io e il co-ricercatore eravamo in collegamento da casa. Questa modalità di incontro è apparsa decisamente inadeguata per consentire la discussione: la dislocazione delle persone non permetteva di seguire una discussione unitaria, c'erano continue sovrapposizioni di conversazioni e dispersione dell'attenzione. Dopo circa un quarto d'ora, abbiamo quindi deciso di suddividere i partecipanti in quattro sottogruppi, considerando il fatto che alcuni di loro si sarebbero ritrovati in presenza in diversi

setting durante le attività del centro diurno. Abbiamo quindi ascoltato i 4 sottogruppi in momenti differenti per concludere la discussione.

Nel caso del gruppo 5 – F, invece, dal momento che il primo incontro è durato due ore ed è emerso in conclusione che la maggior parte dei partecipanti non aveva alcuna esperienza con la figura dell'assistente sociale, abbiamo deciso di ascoltare l'unica partecipante che ne ha esperienza diretta, per raccogliere la sua esperienza, evitando l'aggravio organizzativo per il centro di riunire nuovamente tutto il gruppo per riprendere questo tema e approfondirlo e di far assistere gli altri partecipanti ad una discussione cui non potevano contribuire.

Si ritiene che questi accomodamenti adottati, pur non essendo ideali dal momento che hanno richiesto la frammentazione della dimensione del gruppo, abbiano offerto una soluzione alle difficoltà incontrate capace di preservare il setting della ricerca sul piano metodologico con il dovuto rigore, nel rispetto dei criteri precedentemente enunciati e bilanciando le esigenze di tutti i soggetti coinvolti.

4.7.2 La co-conduzione dei focus group da remoto

Un secondo aspetto che merita uno spazio dedicato è la conduzione degli incontri. Fatta eccezione per il gruppo C, che ho condotto da sola poiché la co-ricercatrice assegnata non è riuscita a presenziare né a collegarsi nella data concordata, tutti gli incontri hanno visto la conduzione da parte mia e di un co-ricercatore.

Date le particolarità della modalità di rilevazione, è opportuno innanzitutto mettere in evidenza alcune osservazioni sulle modalità di interazione tra i partecipanti e tra i partecipanti e i ricercatori. La disposizione dei partecipanti e l'uso della mascherina, unitamente al già descritto livello di strutturazione della traccia su domande puntuali e spesso circoscritte, ha comportato che l'interazione si sia concretizzata spesso in un dialogo tra ricercatori e singolo partecipante a turno, a seconda dei dispositivi di collegamento a disposizione dei centri diurni, più o meno efficienti sotto il profilo tecnico, e degli spazi fisici: il fatto di doversi avvicinare al microfono per intervenire, ad esempio, ha determinato che quando una persona prendeva la parola, gli altri aspettassero il proprio turno per parlare e che io e il co-ricercatore facessimo domande al nostro interlocutore, seguendo le sue risposte, per comprendere pienamente la sua posizione, prima di passare ad un'altra persona, al posto che lasciare allo scambio tra i partecipanti la discussione. Quasi sempre, inoltre, è stato necessario sollecitare gli altri partecipanti a prendere la parola dopo l'intervento di qualcuno. In alcuni gruppi, spontaneamente si è creata la dinamica della risposta "a turno" per ogni domanda, seguendo a volte anche lo stesso ordine per ogni domanda. Ciononostante, rileggendo e analizzando le trascrizioni, ritengo che sia stato garantito un buon margine di libertà di espressione ai partecipanti: in diverse occasioni alcuni, arrivato il loro "turno",

hanno esplicitato di non voler rispondere a quella determinata domanda o di non avere niente da dire, manifestando quindi di non sentirsi obbligati a intervenire solo perché gli altri lo avevano fatto; ci sono diversi punti delle trascrizioni dove i partecipanti fanno battute, interagiscono tra loro scherzosamente (in alcuni passaggi la trascrizione non riporta il contenuto puntuale, che non si sente, ma solo il resoconto che qualcuno ha poi fatto ai ricercatori di quel che è stato detto). Di fatto, io e il co-ricercatore abbiamo vissuto più faticosamente questa separazione dal gruppo, poiché il collegamento a distanza in quei momenti ci ha escluso dall'interazione; tuttavia, sono indice a mio avviso di un buon clima nei gruppi che ha sostenuto e favorito la realizzazione dei focus group. La presenza del gruppo ha inoltre permesso la risonanza tra i partecipanti (Cardano, 2011), favorendo la partecipazione di tutti alla discussione.

Questa modalità di realizzazione dei gruppi è particolare rispetto alla descrizione che si trova in letteratura dell'IMR (*Internet mediated research*) che, oltre a comprendere l'uso dei social, dei materiali disponibili sul web o di mezzi di comunicazione come e-mail, blog, chat, etc. per finalità di ricerca, tratta dell'utilizzo di piattaforme come Skype e simili per la realizzazione di ricerche qualitative: gli articoli trattano prevalentemente di interviste realizzate a distanza (ad esempio, Deakin e Wakefield, 2014; Lo Iacono et al., 2016). Questa modalità è descritta con i suoi pro e contro: pur perdendo dati di contesto, l'intervista da remoto comporta una buona visualizzazione dei partecipanti da parte del ricercatore che consente di osservare la comunicazione non verbale, di instaurare una relazione e di creare un clima di confidenza in modo sostanzialmente assimilabile all'incontro *face-to-face*, con qualche accorgimento in più nella preparazione dell'incontro. Nell'esperienza di questa ricerca, queste considerazioni sono confermate dai gruppi con gli assistenti sociali, dove i partecipanti erano ognuno in un proprio spazio senza mascherina, per cui l'inquadratura consentiva di vedere i volti e le espressioni di ciascuno, ovviando in buona parte ai limiti della distanza fisica; non valgono, come si è detto, per i focus group con i giovani con disabilità. Una riflessione interessante proposta da Edelman (2020), sull'utilizzo dell'IMR durante la pandemia, evidenzia che l'utilizzo degli strumenti a distanza può impattare negativamente sulla possibilità dei ricercatori di costruire un setting adeguato per la ricerca: in questo senso, l'utilizzo del gruppo in presenza ritengo abbia dato maggiori garanzie ai partecipanti per poter parlare di sé in un contesto familiare, avendo la possibilità di beneficiare del supporto emotivo degli altri partecipanti e degli operatori da loro conosciuti sia durante gli incontri che dopo, qualora fossero emersi vissuti faticosi o preoccupazioni (ad esempio, legate al parlare del futuro o altri temi).

La distanza non ha impedito la costruzione di una relazione tra noi e partecipanti, che si è instaurata e ha consentito loro di portare molti contenuti, come emergerà nella parte dedicata ai risultati di ricerca. Dal punto di vista della co-conduzione, con i co-ricercatori abbiamo concordato che sarebbero stati loro a proporre le domande ai gruppi; a seguire, ciascuno di loro avrebbe potuto

intervenire liberamente nella discussione, facendo domande o aiutando i partecipanti ad esprimersi, secondo le indicazioni del profilo del facilitatore che avevamo costruito insieme. Ritengo che la presenza dei co-ricercatori, come già avevo potuto osservare negli incontri di presentazione, abbia sempre favorito una connessione tra noi e i partecipanti, mettendoli più a loro agio. Nello svolgimento dei gruppi, i tre co-ricercatori si sono poi comportati in modo diverso, in base ciascuno al proprio carattere, alle proprie attitudini e al livello di competenza acquisito per praticare il ruolo di facilitatore. Stefano, che è molto intraprendente sul piano della relazione interpersonale e durante gli incontri di presentazione attraverso il racconto di sé ha creato un clima di sincerità e tranquillità a favore dei partecipanti, durante i focus group è rimasto più in ascolto, ponendo le domande al momento in cui era necessario, a volte su richiesta mia, e non intervenendo durante la discussione, faticando un po' ad inserirsi nello scorrere dell'incontro. Tania, meno espansiva per quanto riguarda la condivisione della sua esperienza personale, oltre a fare le domande, si è rivelata molto sensibile all'osservazione dello stato d'animo dei partecipanti, cogliendo la fatica delle persone meno estroverse e dedicando diversi interventi al loro coinvolgimento o commentando le loro parole mettendole in relazione alla sua esperienza. Isabel ha fatto altre domande ai partecipanti, oltre a quelle della traccia, e si è affiancata nella conduzione dando la parola ai vari partecipanti, interpellandoli per nome o segnalando chi voleva parlare, oppure riformulando le domande per loro. Si riportano alcuni stralci per mostrare i loro interventi.

CR3: *(nome), cosa ti piace fare nella vita? Non lo so, magari uscire, frequentare persone nuove, o....oppure restare a casa...sai mi piacerebbe tanto parlare con te... (FG 7 – F 3: 474)*

CR3: *A voi cosa vi piace fare nel futuro? Esempi lavorare, vivere da soli o studiare o viaggiare...non so, aprire un'agenzia, aprire qualcosa...Abitare da soli e magari...io...io vivo ad esempio...sono...vivo da sola. Se è anche il vostro desiderio di vivere da soli, è molto bello come punto di arrivo. Alcuni di voi magari...non lo so, avere una fidanzata, un fidanzato... Quello che volete, è una scelta libera. (FG 7 - FA 3: 501-505)*

CR3: *E non vorresti dire no qualche volta?*

GG: *Beh sì, cioè solo che io...(pausa)*

CR3: *Hai paura?*

GG: *Sì.*

R: *Di che cosa per esempio?*

GG: *Che le altre persone poi ci rimangono male, è questo che...non va.*

(...)

CR3: *Sarebbe bello che cominciassi ora a dire di no! Perché è bello dire di no a volte.*

GG: Sì.

R: *Credo che Tania un po' ti capisca...*

CR3: *(ride) è un consiglio!* (FG 6 - FA 2: 358-374)

CR2: *Spiegaci un po' perché...* (FG 5 - F 1: 353)

CR2: *Nelle tue decisioni magari, nelle cose che vuoi fare, magari, che ne so...magari nelle cose che vorresti tu.* (FG 5 - F 1:419)

CR2: *Maria, c'è (nome) che vuole parlare!* (FG 5 - F 1: 481)

Per quanto riguarda la conduzione da parte mia, guardando la quantità di interventi fatti da me, appare evidente che rispetto ad un'interazione tipica di un focus group, il dialogo tra ricercatori e partecipanti è stato molto più stretto: guardando al contenuto degli interventi, ho utilizzato continuamente la tecnica della riformulazione verbale (Mucchielli, 2016) per avere di volta in volta conferma di aver compreso correttamente le informazioni trasmesse dal partecipante; ho fatto molte domande puntuali rivolte alle persone specifiche che hanno di volta in volta preso la parola volte ad approfondire il racconto della loro esperienza sul tema introdotto attraverso la domanda della traccia, sostenendo l'emersione di ricordi e informazioni. La necessità di intervenire spesso in questi termini si è verificata soprattutto nei gruppi laddove la forma di espressione verbale di alcuni partecipanti è caratterizzata da confabulazione o confusione (Lloyd et al., 2006); inoltre, è sostenuta dalla necessità di superare eventuali risposte condiscendenti dei partecipanti, per la possibile tendenza già richiamata di questi ultimi a dare risposte considerate desiderabili (Stalker, 1998). Prima di passare allo stimolo successivo, ogni volta ho proposto al gruppo una sintesi dei contenuti portati, chiedendo conferme e se qualcuno volesse aggiungere qualcosa.

Si riporta uno stralcio di una trascrizione che esemplifica quanto detto circa gli aspetti caratteristici delle interazioni nei focus group con i giovani:

D2: *Allora, queste attività che facciamo al diurno praticamente le scegliamo con...a fine anno, ci danno tipo...la scheda con le proposte, cosa vogliamo fare durante...a settembre. E praticamente noi dobbiamo decidere quella che ci piace, noi la scegliamo e poi...e poi quando la scegliamo ci mettono dentro al gruppo.*

R: *Ok, quindi se dovessi dire chi le sceglie cosa diresti?*

D2: *Ehm...le sceglie un po' il ragazzo, un po' l'educatore, un po' i genitori.*

R: *Ok, quindi insieme le persone che frequentano il centro, gli educatori e la famiglia, i genitori?*

D2: Sì.

R: Ok. Vuoi dire qualcos'altro?

D2: No.

R: Ok. Gli altri sono d'accordo con quello che ha detto D, cioè che le attività si scelgono insieme oppure qualcuno pensa in modo diverso?

X: Cioè io son d'accordo con quello che ha detto (nome). Perché in teoria anch'io ho scelto l'attività, le materie e le attività insieme a mia mamma e agli educatori.

R: Ok. Bene, quindi anche per te è stato così, li avete scelti insieme?

X: Poi a me...poi siccome è successo che in pratica mi hanno proposto le attività e io e mia mamma ne abbiamo parlato prima insieme perché ha detto che di...scegli...scegli le attività nelle quali...nelle quali sei più portata. E quindi ho scelto le attività in cui cioè...me la cavo.

R: Ok. Quindi tu ti sei sentita abbastanza libera di scegliere queste attività?

X: Sì.

R: Gli altri sono d'accordo con queste risposte di (nome) e (nome)? Vedo che (nome) dice di sì...Vuoi aggiungere qualcosa? Sei d'accordo con loro?

GG: Sono d'accordo con loro. (n.d.r., continua) (FG 6 - F 2: 142-159)

Infine, per quanto riguarda l'esperienza di co-conduzione è importante osservare la differenza dei vissuti dei co-ricercatori nel co-condurre i focus group con i giovani e quelli con gli assistenti sociali. Se il loro ruolo è stato attivo e partecipe, seppure con espressioni diverse, durante i primi, è stato altrettanto passivo nei secondi. Durante i due incontri con gli assistenti sociali, i tre co-ricercatori (due presenti ad un gruppo e uno all'altro), hanno soltanto fatto le domande, su mia indicazione data tramite chat, poiché gli assistenti sociali hanno discusso dei temi senza adattare il linguaggio alla presenza dei co-ricercatori: questo è stato per loro un elemento di grande criticità, poiché non sono riusciti quasi da subito a seguire la discussione; pertanto, hanno assistito senza potervi prendere parte in alcun modo. In preparazione ai focus group, non è stato chiesto agli assistenti sociali di adattare il loro modo di esprimersi ai co-ricercatori, poiché avrebbe potuto condizionare il contenuto portato dai partecipanti, vista la difficoltà del linguaggio accessibile di distinguere tra semplificazione della forma e del contenuto. Avendo presente la possibilità che ciò avvenisse, ho proposto la questione in anticipo ai co-ricercatori, perché fossero preparati a questa circostanza e non divenisse troppo frustrante per loro: messi davanti a questa eventualità, hanno comunque deciso di assumere questo rischio e partecipare agli incontri. Durante lo svolgimento, ho chiesto loro tramite messaggio se volessero staccarsi o che subentrassi io nel fare le domande, ma hanno detto di no, chiedendomi però di segnalare loro quando fosse il momento di proporre la domanda, perché non riuscivano a seguire il flusso della comunicazione e farlo in autonomia. L'interazione tra i partecipanti e con i ricercatori durante questi incontri è stata in linea

con una discussione tipica da focus group, per cui le domande stimolo sono state ridotte al minimo, dal momento che le risposte dei partecipanti erano ampie e discorsive e che non è stato necessario intervenire per far partecipare tutti: i gruppi si sono auto regolati in modo da dare voce a tutti, legarsi alle affermazioni l'uno dell'altro e intervenire in autonomia. Solo esaurito un tema, abbiamo introdotto un successivo stimolo tramite domanda. Ritengo che la modalità a distanza abbia contribuito a diminuire l'attenzione dei partecipanti alla presenza dei co-ricercatori: la letteratura (O'Connor e Madge, 2012) riporta che l'assenza fisica del ricercatore ha un impatto sulla relazione con i partecipanti, perché il ricercatore è meno "visto", in positivo o in negativo, e il partecipante è meno condizionato dalla sua presenza nel relazionarsi.

Alla riunione successiva, ho dedicato uno spazio per raccogliere i loro vissuti, anche se Tania per esempio mi aveva già scritto subito dopo l'incontro per condividere le sue sensazioni. Riporto in particolare uno scambio tratto da quella discussione, che mi pare rappresentativo da un lato, del vissuto di fatica e frustrazione, dall'altro della loro capacità di rielaborarlo:

TANIA: L'incontro con gli assistenti sociali è stato difficile...difficile capire le parole che hanno detto, sarebbe stato meglio usare un linguaggio facile. Eravamo collegati e non potevamo partecipare perché non capivamo, era difficile, se non impossibile.

STEFANO: Magari non lo conoscono, magari dovremmo spiegare che cos'è!

(Incontro co-ricercatori, 3 maggio 2021)

Nella risposta di Stefano, vedo la sua capacità non solo di accogliere il comportamento degli assistenti sociali e non viverlo in modo personale, ma anche di leggerlo come una possibile loro difficoltà e, ancora, di individuare quale contributo lui potrebbe dare per superarla. Questo atteggiamento propositivo ha accompagnato i co-ricercatori in tutto il percorso e ha sempre consentito di individuare le strategie più funzionali per coinvolgerli in ogni fase del processo, affrontando le questioni problematiche.

4.8 L'analisi dei dati

La fase di analisi dei dati ha visto una maggiore centratura sulla competenza tecnica del ricercatore e ha previsto un livello di partecipazione dei co-ricercatori parziale, rispetto alle precedenti. Restando salda la finalità di mettere i co-ricercatori in condizione di partecipare realmente alle azioni di ricerca, ho ritenuto opportuno spiegare ai co-ricercatori cosa era necessario fare a quel punto e propormi di farlo in autonomia; abbiamo concordato che li avrei coinvolti in un secondo momento, dopo aver rielaborato quanto ottenuto dalla rilevazione. L'analisi del contenuto è stata realizzata attraverso l'utilizzo del software MAXQDA. I focus group realizzati sono stati trascritti utilizzando il software; quindi, si è effettuata l'analisi del contenuto delle trascrizioni, procedendo simultaneamente con le operazioni di segmentazione e qualificazione dei segmenti (Cardano, 2011). La difficoltà maggiore legata alle modalità di rilevazione a distanza la ho incontrata proprio in fase di trascrizione: spesso l'audio, a causa delle condizioni sopradescritte, non era ottimale, per cui in diverse occasioni durante gli incontri si è dovuto chiedere ai partecipanti, soprattutto in presenza di difficoltà di linguaggio, di ripetere quanto avevano detto, quindi nelle trascrizioni ci sono numerosi passaggi che contengono scambi di questo tipo; in altri casi, mentre al momento dell'incontro le parole venivano comprese, al momento della trascrizione è stato necessario riascoltare gli interventi di alcuni partecipanti più volte per poterli trascrivere. In ogni caso, è stato possibile farlo: nelle trascrizioni solo alcune parole sono state tralasciate perché incomprensibili, ma il senso dell'intervento e la maggior parte del testo è sempre ricostruito. L'operazione di trascrizione dei focus group, già indicata in letteratura come onerosa (Smithson, 2012), ha richiesto un tempo piuttosto lungo.

I codici ai segmenti sono stati attribuiti lasciandosi guidare il più possibile dal materiale empirico e non dalle aspettative sui risultati legate alle domande di ricerca, adottando una prospettiva *grounded*, che prevede che il ricercatore non sia solo alla ricerca di conferme di quanto già conosce sull'oggetto di ricerca, ma che la conoscenza teorica del tema si espanda attraverso l'indagine (Cardano, 2011; Gibbs, 2012; Bryman, 2012). Di conseguenza, l'approccio alla codifica dei dati deve essere aperto (Gibbs, 2012), perché il ricercatore si concentra sull'aspetto generativo dei dati, dai quali possono emergere nuove conoscenze, al posto che ricercare in questi ultimi le connessioni con la teoria già nota (Bryman, 2012).

L'approccio partecipativo ha favorito l'adozione di un metodo induttivo per l'analisi dei dati, dal momento che gli strumenti di rilevazione, le tracce dei focus group, sono stati costruiti a partire da un'elaborazione concettuale basata sul confronto tra ricercatore e co-ricercatori, più che sullo studio della teoria. In questo senso, l'attività di rilevazione stessa si è basata innanzitutto sui dati esperienziali del gruppo di ricerca, permettendo prima un'esplorazione approfondita, poi la comparazione tra le esperienze dei partecipanti. L'analisi tematica successiva dei dati ha permesso di individuare le categorie

di contenuto e declinarle in codici principali, codici secondari e sottocodici, ciascuno dei quali descrive e “scomponere” il codice principale.

A seguire, si è proceduto con l'individuazione delle relazioni tra i codici: questa parte dell'analisi è finalizzata da un lato, all'osservazione delle relazioni tra i temi emersi, dall'altro, guarda i contenuti emersi dalla conoscenza più approfondita dell'oggetto di studio, mettendo tutti gli elementi in relazione con le domande di ricerca (Cardano, 2011; Gibbs, 2012). I testi sono stati codificati quasi interamente (Gibbs, 2012), fatta esclusione per le domande della traccia, comprendendo anche i passaggi di ripetizione dei contenuti da parte dei partecipanti. Lo schema di codici ricavato all'esito dell'analisi così condotta verrà presentato in apertura ai risultati e seguito per l'esposizione di questi ultimi.

Il processo di codifica descritto ha fatto emergere un quadro differenziato delle situazioni dei partecipanti e ha permesso di individuare quali elementi sono significativi nell'esperienza di questi ultimi per ogni categoria elaborata attraverso l'analisi. Questo ha permesso di ricostruire il contenuto concettuale delle categorie (ad esempio, in cosa consiste la partecipazione nei servizi diurni o il ruolo professionale dell'assistente sociale) a partire dai dati rilevati (Bryman, 2012).

In un momento successivo, i dati raccolti e analizzati sono stati messi in relazione con altre ricerche sullo stesso tema, al fine di evidenziare gli aspetti di continuità o di differenza con queste ultime e raffrontare quanto emerso da questa ricerca con le elaborazioni teoriche già esistenti (ad esempio, confrontare il concetto di partecipazione emerso dai dati con le elaborazioni teoriche della nozione espone nella prima parte di questo lavoro).

Per quanto riguarda la scheda di rilevazione proposta agli assistenti sociali, i dati numerici raccolti verranno illustrati nella sezione dedicata ai risultati della ricerca, mentre le risposte aperte sono state integrate nell'analisi di contenuto effettuata sui testi delle trascrizioni dei focus group.

Di seguito il numero di risposte raccolte per ogni domanda:

- Domanda 8: 14 risposte
- Domanda 9: 13 risposte
- Domanda 10: 13 risposte
- Domanda 11: 5 risposte

Dal momento che la costruzione della scheda è avvenuta a posteriori proprio per integrare i contenuti dei focus group, le informazioni contenute in questi testi si presentavano fortemente connesse ai temi emersi dalle trascrizioni: coerentemente con la finalità per cui era stata predisposta la scheda, hanno di fatto contribuito ad approfondire quegli argomenti. Pertanto, i testi delle risposte sono stati inseriti in MAXQDA e codificati attraverso lo schema dei codici già costruito sulla base dell'analisi delle trascrizioni.

Realizzata questa parte di analisi dei dati, ho presentato un primo report di ricerca ai co-ricercatori, per poter commentare insieme i risultati e perfezionare l'analisi, includendo le loro considerazioni: i commenti dei co-ricercatori su quanto emerso, in particolare sull'esperienza dei giovani con disabilità, verranno illustrati nella discussione, poiché hanno contribuito, insieme alla letteratura, alla lettura dei risultati di ricerca.

In sintesi, il loro coinvolgimento nella fase di analisi è stato così portato avanti: il report iniziale (assimilabile alla presentazione dei risultati qui proposta per struttura e buona parte dei contenuti) è stato semplificato il minimo indispensabile per consentire una prima condivisione dei contenuti, eliminando quindi le parole più difficili e togliendo i riferimenti tecnici (le parole codici, segmenti, etc.). Ho spiegato ai co-ricercatori il processo di analisi; abbiamo poi iniziato a leggere il report insieme, con l'idea di adottare la modalità che già avevamo sperimentato. Tuttavia, in questo caso il testo era molto lungo e ho visto la loro difficoltà ad approcciarlo, considerato che la lettura è un'attività complessa per loro: abbiamo iniziato a ragionare su come avremmo potuto fare per condividere i contenuti. Ho proposto loro di dividerlo in più parti, semplificando ancora un po' il contenuto e chiedendo a ognuno di approfondirne una parte, per poi ritrovarci e raccontarci i diversi pezzi, per mettere a conoscenza tutti dei risultati di ricerca. Per quanto riguarda il report dei risultati relativi ai focus group realizzati con gli assistenti sociali, ho valutato che fosse opportuno non chiedere loro di contribuire all'analisi, ma solo di procedere poi con la restituzione a loro di quanto emerso e raccogliere i loro commenti, dal momento che non avevano familiarità con i contenuti trattati durante gli incontri poiché non erano riusciti a seguirli.

Il report dei risultati relativi all'esperienza dei giovani è stato suddiviso in tre parti: ciascuno di loro ha ricevuto una copia del testo e la ha letta in autonomia, segnando le parti non chiare o le parole non comprensibili; poi, ho incontrato individualmente ogni co-ricercatore per procedere con la lettura condivisa della propria parte di testo, affrontando i vari dubbi e raccogliendo i loro commenti sui contenuti. In questa fase, le competenze esperienziali dei co-ricercatori hanno consentito loro di leggere l'esperienza dei giovani, individuando connessioni con la propria e tra i vari elementi, e contribuire all'operazione di attribuzione di significato ai dati per costruire le risposte alle domande di ricerca. Solo in seguito al commento dei co-ricercatori del testo integrale, ogni parte è stata revisionata e sintetizzata così da poter essere condivisa con il gruppo. Successivamente, ci siamo incontrati e abbiamo letto insieme le tre parti del report semplificate, così che tutti potessero commentare anche gli altri temi; in questa fase, io ho partecipato ai commenti per quanto possibile, ma soprattutto ho facilitato la discussione, facendo loro domande e chiedendo la loro opinione sui vari punti. Questa condivisione ha richiesto più incontri. Infine, ho raccontato loro i risultati emersi dalla discussione con gli assistenti sociali.

4.9 La restituzione dei risultati di ricerca ai partecipanti

Nel mese di settembre 2021, i gruppi sono stati ricontattati per concordare una data in cui proporre la presentazione dei risultati della ricerca: attualmente, è stato possibile incontrare solo i gruppi A e F (tutti e tre) e gli assistenti sociali. Con i co-ricercatori, vista la familiarità acquisita con i risultati della ricerca grazie al lavoro sui report, abbiamo deciso di dividerci gli argomenti: i co-ricercatori hanno presentato i risultati sull'esperienza dei giovani, mentre io ho introdotto l'incontro richiamando le domande di ricerca e ripercorrendo in sintesi le fasi del percorso e ho presentato i risultati sull'esperienza degli assistenti sociali.

La preparazione della restituzione ha richiesto un'ulteriore semplificazione dei testi di partenza e la costruzione di materiali accessibili dai co-ricercatori e dai partecipanti che consentissero di seguire la presentazione. Inizialmente, sempre partendo dai testi semplificati del report, ho preparato per loro una traccia per il discorso. Tuttavia, la lettura a voce alta del testo articolato e di parole non loro non consentiva una condivisione efficace dei contenuti. Isabel ha proposto di fare solo delle slides per punti, dove riassumere i contenuti principali; le ho preparate per l'incontro successivo e abbiamo fatto una prova, che ha consentito di correggere ancora alcuni termini e frasi e di mettere a punto la presentazione.

La restituzione dei risultati proposta ai gruppi, all'esito di questo processo, ha consentito di mostrare loro i dati più rilevanti in modo sintetico, ma accessibile: l'accessibilità dei risultati di ricerca è fondamentale per garantire la disseminazione degli stessi al di fuori dell'ambito accademico e coinvolgere i soggetti potenzialmente interessati a confrontarsi sui temi oggetto di indagine (Fyson, 2012). È stata utilizzata la stessa presentazione per gli incontri con i gruppi e l'incontro con gli assistenti sociali. La presentazione contiene i risultati e alcune considerazioni conclusive legate alle domande di ricerca, mentre non ci sono riflessioni più ampie collegate alla letteratura, poiché quando gli incontri sono stati realizzati la discussione dei risultati non era ancora matura.

Agli incontri realizzati non erano presenti tutti i partecipanti ai focus group (sia i giovani con disabilità che gli assistenti sociali), anche se tutti sono stati invitati. L'incontro con i tre gruppi dell'organizzazione F si è svolto da remoto, così come quello con gli assistenti sociali; l'incontro con il gruppo A, invece, è stato possibile realizzarlo in presenza.

La restituzione dei risultati ha visto coinvolti i giovani per la parte che riguarda l'esito dei gruppi realizzati con loro, mentre hanno faticato maggiormente a seguire la restituzione di quanto detto dagli assistenti sociali, poiché diverse persone non hanno familiarità con questa figura professionale e quindi hanno faticato a comprendere i contenuti. Durante la restituzione abbiamo avuto la possibilità di raccogliere feedback dai partecipanti, che si sono ritrovati nel quadro rappresentato; è stato quindi un ulteriore momento in cui avere conferma di quanto emerso, soprattutto in relazione ad alcuni temi (si

segnalerà nella parte dedicata ai risultati). L'accessibilità della presentazione si è dimostrata importante, anche se ha presentato dei limiti per alcuni. La letteratura invita a prestare la dovuta attenzione al fatto che le persone con disabilità intellettiva fanno più fatica a mettere in discussione come le loro parole sono state utilizzate o interpretate, per la disparità di potere percepita (Nind, 2008): aver raccolto dei commenti, coadiuvati dagli educatori anche in questo caso, riflette che i partecipanti si sono sentiti nella possibilità di "ribattere" alla nostra rappresentazione. Inoltre, anche in questo caso la presenza dei co-ricercatori e la costruzione partecipata dei materiali ha permesso di proporre i risultati in modo più efficace e accessibile, come suggerito dalla letteratura (O'Brien et al., 2014).

Durante l'incontro con gli assistenti sociali, invece, sono stati raccolti più commenti sulla presentazione dedicata a quanto detto dai giovani, che sulla parte che sintetizzava i contenuti portati nei gruppi di discussione cui hanno partecipato (anche in questo caso, si segnalano i commenti a seguire, entrando nel merito dei risultati).

Nonostante i limiti della restituzione prima esposti, questi primi incontri di restituzione dei risultati ai partecipanti alla ricerca costituiscono già una forma di disseminazione, con un impatto principalmente esterno al mondo accademico (Bryman e Becker, 2012): i risultati proposti possono già informare la pratica degli assistenti sociali che hanno partecipato e sostenere una riflessione dei giovani con disabilità sulla loro situazione e sulla figura dell'assistente sociale. Inoltre, gli educatori e i referenti delle organizzazioni che gestiscono i servizi diurni hanno mostrato molto interesse per i contenuti emersi dai partecipanti in relazione all'esperienza di partecipazione dei giovani nella loro quotidianità. Alcuni operatori e organizzazioni hanno affermato di voler sviluppare i ragionamenti emersi dalla partecipazione alla ricerca.

I risultati della ricerca saranno promossi, inoltre, secondo le modalità consuete di disseminazione, attraverso pubblicazioni e presentazioni nell'ambito di convegni; tuttavia, l'importanza di trovare strategie di disseminazione esterne al mondo accademico appare importante e si ritiene che partire dalle richieste dei soggetti coinvolti, che fanno parte di organizzazioni e servizi, possa essere una buona strada per utilizzare la ricerca come stimolo e punto di partenza di riflessioni anche più ampie, poiché le questioni sollevate si inseriscono nel dibattito in corso intorno alla necessità di un ripensamento generale delle politiche e dei servizi rivolti alle persone con disabilità.

4.10 La partecipazione alla ricerca dei giovani con disabilità intellettiva: questioni etiche e i vissuti dei partecipanti

Si focalizzano qui alcune questioni etiche connesse al processo di ricerca non emerse dalla narrazione: in particolare, si approfondisce il tema della comprensione delle implicazioni della partecipazione alla ricerca, cui si collega la volontarietà della partecipazione.

È stato interessante notare che nei primi due incontri di presentazione, due partecipanti, al termine della spiegazione della proposta, hanno evidenziato che era loro chiaro cosa stavamo chiedendo in termini concreti, ma non il perché e ci hanno quindi chiesto: *“A cosa serve questa ricerca?”*. Questa domanda mi ha permesso innanzitutto di capire che le mie iniziali considerazioni sull'utilità della ricerca, comprese quelle scritte nell'invito, non erano state sufficienti per trasmettere le informazioni, ma anche quanto fosse importante offrire alle persone una motivazione che sentissero vicina e valida per scegliere di partecipare. Nella lettera di invito, la finalità dichiarata è, in effetti, spostata sull'utilità per gli assistenti sociali. Sia in quegli incontri e poi negli incontri successivi, ho potuto *“aggiustare”* i contenuti su questa parte perché potessero essere meno vaghi e focalizzare con più chiarezza l'utilità dei risultati per i giovani con disabilità. In particolare, ho ridiscusso con i co-ricercatori di questo argomento e abbiamo posto l'attenzione su due punti, a partire dalle più generiche finalità della ricerca: far emergere le questioni problematiche (finalità generica) è stata concretizzata in *“farci raccontare i problemi che i giovani con disabilità incontrano nel prendere decisioni, nel realizzare i loro progetti e nel rapporto con gli assistenti sociali”*; attivare processi di cambiamento e dare voce alle persone (finalità generiche) è stato declinato in *“raccontare agli operatori quali sono i problemi dei giovani per provare ad affrontarli insieme”* insieme alla finalità già inserita, cioè *“capire cosa gli assistenti sociali possono fare per lavorare meglio con loro”*. Mi è sembrato molto interessante poter partire da questa domanda dei partecipanti per esplicitare meglio questi punti e ampliare l'idea della comprensione delle implicazioni della ricerca, andando oltre alla questione del consenso informato (che pure rimane, naturalmente, fondamentale): comprendere le implicazioni della ricerca significa anche scegliere volontariamente di parteciparvi sulla base di una motivazione percepita utile e sensata per sé. D'altra parte, questa riflessione ha attivato una nuova questione etica: spiegare in questi termini l'utilità della ricerca avrebbe potuto attivare aspettative nei partecipanti di possibili azioni concrete che andassero a migliorare la loro condizione individuale. In ragione del principio di trasparenza e in linea con quanto evidenziato in letteratura (Antle e Regehr, 2003), si è reso necessario esplicitare ai partecipanti che la ricerca non avrebbe consentito di agire direttamente sulle loro situazioni (ad esempio, interpellando la loro assistente sociale direttamente o mettendoli in contatto, o, ancora, cambiando le loro attività al centro diurno) e che sarebbe stata la eventuale nuova consapevolezza dei partecipanti a poter attivare

delle iniziative volte al cambiamento nei propri contesti di vita o di lavoro (nel caso degli assistenti sociali).

Come secondo punto, in chiusura della narrazione delle fasi del percorso di ricerca, appare importante riprendere la questione degli effetti della partecipazione alla ricerca sui partecipanti. Anche in questo caso, il senso del coinvolgimento diretto delle persone con disabilità intellettiva come partecipanti è stato già trattato nel capitolo precedente. Mi interessa qui evidenziare cosa è emerso da questo lavoro di ricerca su questo punto. Al termine di ogni incontro di rilevazione, abbiamo lasciato uno spazio di “decompressione”, in cui ho fatto loro domande su come si sentissero, come si fossero sentiti durante l’incontro e se fosse stato per loro interessante partecipare. Tutti i partecipanti hanno risposto positivamente, affermando di essersi sentiti a proprio agio, pur accusando quasi sempre una certa stanchezza. Gli incontri sono stati in effetti sempre piuttosto lunghi e intensi e anche intervallati da pause. Alcuni partecipanti hanno riportato anche alcuni commenti più articolati che ritengo interessanti e ne propongo alcuni:

A3: Beh, per me è stato interessante...potrei anche continuare a parlare di queste cose, volentieri.

R: Di cosa ti piacerebbe parlare?

A3: Per ora non so (ride imbarazzata), però...(silenzio)

R: Ti piace rispondere alle domande?

A3: Certo! Quello sì, giusto. (FG 4 - C: 597-601)

M5: Anch'io all'inizio ero un po' imbarazzata, ma poi cioè...mi è piaciuto, anche a me piace rispondere alle domande e è stato interessante.

R: Ma ti piacerebbe parlare di qualcosa in particolare o ti piace la situazione in cui ti vengono chieste delle cose, in cui puoi rispondere?

M5: La situazione in cui mi vengono chieste delle cose. (FG 4 – C: 602-604)

R: Ma è una cosa che vi capita di fare abbastanza spesso, di parlare un po' delle vostre cose?

E: No.

D: No, praticamente come queste riunioni qua che stiamo facendo adesso...mai!

E: Mai, anche per me!

D: Sinceramente, così da...con...confidarsi così delle nostre vite...qualcun altro oltre ai nostri genitori quasi mai. (FG 3 - G: 439-443)

R: Ok, allora volevo sapere, se non avete niente da aggiungere su questi argomenti di cui abbiamo parlato, come vi sentite alla fine di questo gruppo? Siete...

E: *Io sono contento...*

D: *Anch'io.*

E: *...contentissimo.*

F: *Anch'io.*

E: *È stata una bella esperienza. (FG 3 – G: 429-434)*

Queste affermazioni possono essere a mio avviso ricondotte alla letteratura trattata che indica tra i benefici del coinvolgimento nella ricerca delle persone con disabilità intellettiva una ricaduta positiva sui partecipanti in termini di *empowerment*: le citazioni proposte confermano che l'essere ascoltati, la valorizzazione della loro esperienza come oggetto di interesse e l'attenzione nei confronti della loro situazione genera un sentimento di benessere e fiducia. Nelle parole di alcuni partecipanti si coglie anche che l'essere considerati interlocutori cui fare domande è piacevole per loro, contrariamente ad alcuni pregiudizi che portano le persone ad essere preoccupate di metterli in una situazione di ansia o difficoltà, facendo loro delle domande aperte o chiedendo loro di esprimere opinioni.

4.11 Due identità per una finalità: essere operatore sociale e ricercatore

Accompagnare il processo di ricerca partecipativa descritto in questo lavoro ha richiesto un continuo esercizio della riflessività, non solo attraverso il confronto con i co-ricercatori, ma anche individuale. L'oggetto principale dell'autoriflessione è stato interrogarmi sulla mia identità di ricercatore e operatore sociale. Da assistente sociale, non è stato sempre facile comprendere e gestire come e quando le competenze professionali e il mio punto di vista da operatore fossero utili e spendibili nella ricerca. D'altra parte, alcuni preconcetti circa l'identità del ricercatore, ad esempio il tema dell'indipendenza e del distacco, sono stati fortemente messi in discussione all'avvio della ricerca dalla mia identità professionale. Lo studio e l'approfondimento delle tematiche relative alla disabilità e all'oggetto di ricerca, così come l'incontro con i co-ricercatori e l'ascolto dei partecipanti (sia i giovani che gli assistenti sociali) mi hanno posto continuamente davanti a questioni difficilmente approcciabili con neutralità.

L'elemento unificante delle due identità è stato, nella mia esperienza, la finalità del mio lavoro (o meglio, di entrambi), ovvero perseguire un cambiamento positivo. La motivazione alla ricerca e la motivazione al lavoro sociale si sono alimentate e sostenute reciprocamente: ritengo che la finalità ultima di questa ricerca sia migliorare l'esperienza delle persone con disabilità intellettiva nei servizi, attraverso un approfondimento della conoscenza del tema di ricerca a partire dalla prospettiva delle persone con disabilità intellettiva che possa sostenere la pratica degli operatori sociali che lavorano in questo ambito, esigenza che condivido in prima persona nei panni di operatore.

In connessione con la finalità migliorativa, la scoperta progressiva della forte comunanza tra l'etica della ricerca di Social Work e l'etica del lavoro sociale mi ha permesso di ricomporre le due identità e assumere con consapevolezza un posizionamento valoriale che potesse guidare le scelte durante il percorso di ricerca.

Questo processo ha permesso di cogliere l'opportunità della ricerca come strumento di *advocacy* ed *empowerment*, attraverso il coinvolgimento dei giovani con disabilità intellettiva, dei co-ricercatori, ma anche degli assistenti sociali. Come per il coinvolgimento dei *service users*, fare ricerca con gli assistenti sociali significa trasmettere loro un'immagine di sé come produttori di conoscenza e non solo destinatari del sapere che emerge dagli studi (Joubert e Hocking, 2015).

Per quanto riguarda l'utilizzo delle competenze professionali dell'operatore sociale nella ricerca, come evidenziato da Pancioli (2019), è possibile effettuare un confronto tra l'accompagnamento di un processo partecipato di ricerca e il ruolo di guida relazionale nel processo di aiuto secondo l'approccio relazionale.

Nella mia esperienza, la risonanza più forte tra le due identità si è rivelata nel praticare con consapevolezza la reciprocità nella relazione con i co-ricercatori, con tutte le sue sfide e complessità. Le

conoscenze metodologiche sull'approccio relazionale, derivanti dalla pratica del lavoro sociale, hanno sostenuto le capacità necessarie al ricercatore che adotta l'approccio partecipativo. Riconoscere il sapere dei co-ricercatori e accogliere il loro punto di vista nella ricerca ha permesso di spostare il *focus* del lavoro dal mio interesse di ricerca, fortemente condizionato dall'esperienza di operatore sociale, verso una domanda di ricerca che comprendesse l'interesse delle persone con disabilità intellettiva. Questo passaggio, come si è descritto, ha trasformato il disegno di ricerca. Nonostante le critiche mosse alla ricerca partecipativa, la scelta di questo approccio ha effettivamente consentito di far emergere contenuti inaccessibili al solo ricercatore, nonostante fosse già piuttosto vicino, in questo caso, all'oggetto di ricerca. Inoltre, la relazione con i co-ricercatori ha potenziato le mie capacità di rapporto con i partecipanti, dandomi maggiore credibilità e accrescendo le competenze necessarie per la rilevazione. L'aiuto dei co-ricercatori è stato decisivo per superare il senso di inadeguatezza iniziale che ho provato nel relazionarmi con loro. L'esperienza del gruppo guida ha fatto emergere che la conoscenza utile che ciascuno può mettere a disposizione della ricerca non è solo l'esperienza personale in senso biografico (nel mio caso, l'esperienza professionale): il sapere utilizzato include quello che va costruendosi durante il percorso e la ricerca si caratterizza per essere un processo di apprendimento continuo.

Durante il processo, la consapevolezza che nel processo di aiuto l'unica responsabilità unilaterale della guida relazionale è la correttezza metodologica (Folgheraiter, 2017) è stata fondamentale per guidare il processo partecipato di ricerca. Grazie ad essa sono stata in grado di distinguere in quale momento e su quali questioni era necessario che il punto di vista di ricercatore orientasse le scelte del gruppo, sottraendomi al rischio di abdicare alla responsabilità del rigore metodologico in favore di una posizione ideologica che riconosce esclusivamente il punto di vista delle persone interessate (Lorentz, 2016).

Sul piano etico mi sono confrontata continuamente con il significato profondo del rispetto per i co-ricercatori, per le loro idee e anche, su un piano più pratico, per la loro disponibilità e desiderio di partecipare al percorso. La ricerca è stata attraversata dalle loro vicende personali, che hanno fatto parte della nostra esperienza come gruppo. Il legame di vicinanza e autenticità costruitosi nel tempo ha permesso di volta in volta di negoziare la partecipazione di ciascuno di loro. Una questione etica che è rimasta aperta, invece, riguarda la loro retribuzione. Non è stato possibile prevedere un riconoscimento economico formale del loro lavoro. Pertanto, nonostante la questione sia stata posta e concordata con loro sin dall'inizio, questa contraddizione tra i principi che hanno sostenuto la ricerca e la sua realizzazione ha accompagnato tutto il percorso.

La finalità trasformativa della ricerca di Social Work chiede al ricercatore di saper cogliere e sostenere, inoltre, i possibili effetti inattesi che la ricerca può generare (Mertens e Ginsberg, 2008). Su

questo ultimo punto, trattato nel paragrafo che segue, uno stimolo fondamentale è stato fornito dai co-ricercatori.

4.12 “E adesso, cosa facciamo?”: il senso della ricerca per i co-ricercatori

In letteratura, molto viene detto circa le modalità di coinvolgimento dei co-ricercatori sul piano tecnico, ma la loro “voce”, il loro contributo effettivo e le loro riflessioni sul senso del percorso scompaiono nel momento in cui i risultati di ricerca vengono pubblicati e diffusi (Strnadová e Walmsley, 2018). Spesso, sono solo i pensieri e le considerazioni del ricercatore sul processo partecipato a trovare spazio nelle pubblicazioni (Aldridge, 2016). Con questo paragrafo, si intende dare visibilità ai loro vissuti e alla loro esperienza, a conclusione del lavoro. Si sottolinea che, per quanto riguarda la questione etica dell’anonimità dei co-ricercatori (Nind, 2008), dal momento che sono fieri e orgogliosi del lavoro svolto, interpellati in proposito hanno voluto che i loro nomi fossero esplicitati in questo lavoro.

In uno degli ultimi incontri dedicati alla sintesi dei risultati, ho chiesto loro di provare a scrivere o raccontare la loro esperienza come co-ricercatori e cosa ha voluto dire per loro partecipare a questo percorso. All’incontro successivo, abbiamo letto insieme e commentato i loro testi (inviati a me via mail o via messaggio e stampati per la riunione).

Sono emersi tre temi, che al termine dell’incontro abbiamo riassunto così:

1. Cosa abbiamo provato ascoltando i gruppi;
2. Cosa vuol dire essere un co-ricercatore;
3. Cosa abbiamo imparato.

Riporto di seguito le citazioni più significative tratte dai testi o dai commenti dei co-ricercatori per ciascun punto.

1. Cosa abbiamo provato ascoltando i gruppi

ISABEL: Quando sentivamo i giovani, ci ricordavamo della nostra vita prima. Io ho fatto tutto il possibile per accoglierli. Prima io non riuscivo molto a decidere e non mi permettevano di decidere per me. Ho visto che anche altre persone hanno questa difficoltà e non possono decidere per sé e adesso mi sento che posso essere di aiuto.

TANIA: Io sono ben voluta dalla mia famiglia e dai parenti, anche se sono disabile. Ci sono persone che non hanno il privilegio di essere ben voluti in famiglia perché sono disabili e hanno paura di dire no. O non sanno la semplicità di chiedere aiuto ai genitori o altre persone che li

seguono. Penso che sia brutto nascondersi e dire sempre di sì, anche se non si vuole fare una cosa. Mi ha fatto arrabbiare. Io dicevo sempre sì per far contenti gli altri, ma ho imparato a dire di no.

STEFANO: Io mi sono sentito bene e tranquillo durante le interviste. Mi sono trovato sempre bene, ma con gli assistenti sociali ho avuto più difficoltà a capire di cosa stavano parlando.

ISABEL: Abbiamo sentito a ogni incontro una testimonianza di casi simili ai nostri; abbiamo ascoltato le esigenze che hanno le persone con disabilità e dato la nostra attenzione.

TANIA: L'incontro con gli assistenti sociali è stato difficile, difficile capire le parole che hanno detto, sarebbe stato meglio usare un linguaggio facile. Eravamo collegati e non potevamo partecipare perché non capivamo, era difficile, se non impossibile.

TANIA: È stato difficile ascoltare il racconto negativo degli altri, è come un'ingiustizia.

2. Cosa vuol dire essere un co-ricercatore

ISABEL: Anche le persone con disabilità hanno il diritto di decidere per loro stesse e anche le persone con disabilità possono contribuire con i loro ragionamenti al lavoro e migliorare le condizioni delle persone con disabilità. Stiamo facendo la ricerca per riuscire ad aiutare le persone con disabilità a far rispettare i loro diritti. Adesso mi sento di essere di aiuto, come una facilitatrice per la loro vita. È come cambiare il mondo aiutando gli altri perché i loro diritti vengano rispettati.

TANIA: Spero di essere utile alle persone che hanno bisogno, spero che nel futuro tutte le persone che sono disabili avranno il diritto di stare bene e avere tutto quello di cui hanno bisogno.

ISABEL: L'esperienza del progetto Spugna mi ha dato una grande soddisfazione perché mi ha permesso di conoscere anche i loro progetti e le loro difficoltà, delle persone che hanno come me una disabilità intellettiva e di come è per esempio un progetto di vita indipendente. Questo progetto ci ha fatto conoscere le difficoltà delle persone come me che non possono decidere per sé.

STEFANO: Vorrei continuare il progetto e raccontare quello che è venuto fuori.

TANIA: *Sono stata sempre bene con il gruppo dei co-ricercatori, anche se a volte è stato difficile tenere insieme tutto.*

3. Cosa abbiamo imparato

ISABEL: *È bello che abbiamo avuto questa possibilità di fare questa ricerca insieme e siamo stati scelti come co-ricercatori. Ci ha dato la possibilità di imparare cose nuove. Ho imparato che è importante tenere riservato quello che sentiamo, a non sostituirmi, a non parlare di me e ho imparato ad ascoltare.*

ISABEL: *Mi ha fatto capire che sono in grado di prendere una responsabilità come co-ricercatore.*

STEFANO: *Secondo me è stata un'esperienza importante perché ho avuto una grande responsabilità di intervistare i giovani e gli assistenti sociali e per me è stato importante.*

Naturalmente, anche io ho partecipato alla discussione, dando il mio contributo in particolare sull'ultimo punto e condividendo alcune delle riflessioni appena esposte sulla mia esperienza.

Le parole dei co-ricercatori permettono di vedere innanzitutto che cosa ha consentito di generare *empowerment* derivante dalla partecipazione alla ricerca: affidare loro una responsabilità, sentirsi utili e avere l'opportunità di imparare e agire, mettendo alla prova le proprie capacità, anche quando questo rappresenta una sfida (*"è stato difficile tenere insieme tutto"*). Come per i partecipanti, anche per i co-ricercatori la forte motivazione maturata per l'ascolto dei giovani con disabilità e i loro problemi, cui sono seguite anche sensazioni negative di rabbia e fatica che sono ben rappresentate nelle loro parole, ha rappresentato una ragione importante per rinnovare l'impegno e ha sostenuto la loro tenacia e il loro spirito propositivo, a cui si è già fatto cenno, durante tutto il percorso. Dalle parole dei co-ricercatori si evince che hanno compiuto un ulteriore passo: il senso di utilità percepito che ha sostenuto la motivazione non è solo per sé, ma anche per gli altri.

Al termine di questo incontro, Isabel mi ha posto la domanda con cui ho intitolato questo paragrafo: *"E adesso, cosa facciamo?"*. Come a dire: ora che abbiamo raccolto queste difficoltà, individuato questi problemi, vogliamo essere di aiuto, se no che senso ha? Se anche il percorso di ricerca è volto al termine, la questione sollevata non può essere lasciata alla sola discussione in ambito accademico, ma chiede di essere affrontata concretamente, per dare luogo a un cambiamento sul piano esperienziale delle persone. I co-ricercatori stanno attualmente vivendo questo passaggio in modi

diversi; pur condividendo la domanda e l'intento, la loro disponibilità ad impegnarsi in prima persona per capire quali azioni sono possibili non è scontata. Altre persone del gruppo di auto rappresentanza, tuttavia, che ha seguito tutto il progetto attraverso il racconto dei co-ricercatori, hanno manifestato un interesse nel proseguire il percorso di collaborazione che la ricerca ha avviato tra me e loro per capire quali azioni sono possibili per promuovere e sviluppare la riflessione prodotta dalla ricerca, a partire anche dalla richiesta di alcune organizzazioni di lavorare sui temi emersi.

Con i co-ricercatori stiamo lavorando ad un primo articolo scritto a più mani proprio sulla loro esperienza di partecipazione alla ricerca. Con il gruppo di auto rappresentanza al momento stiamo sviluppando l'idea di costruire un profilo accessibile dell'assistente sociale da promuovere nei servizi e diffondere tra le persone con disabilità perché possano conoscere il ruolo di questa figura professionale e contribuire in prima persona alla costruzione di processi più partecipativi presso i servizi.

Questa ultima riflessione intende evidenziare, coerentemente con quanto emerso già da altre esperienze di ricerca e dalle riflessioni teoriche citate, che il cambiamento che la ricerca di Social Work è chiamata a sostenere si gioca certamente sul piano della conoscenza in ambito accademico, ma anche sulla generatività della ricerca: la partecipazione permette l'emersione di impreviste azioni e intenzioni non solo dentro il processo di ricerca, ma anche al di fuori di esso, dando un nuovo significato alla fine dei percorsi di ricerca e trasformandoli in nuovi inizi.

CAPITOLO 5

I RISULTATI DELLA RICERCA

Premessa

In questo capitolo, si presentano i risultati della ricerca empirica. Si illustrerà l'esito dell'analisi condotta attraverso il software MAXQDA e, in conclusione, si procederà con la discussione dei risultati, includendo in questo ultimo passaggio sia i commenti dei co-ricercatori che la letteratura.

La segmentazione e la qualificazione dei contenuti delle trascrizioni dei focus group hanno consentito di individuare quattro aree tematiche: ogni area contiene i codici e i sottocodici utilizzati per l'analisi testuale.

Si procederà nell'illustrare i risultati della ricerca seguendo lo schema che deriva dall'operazione di codifica e di sviluppo delle quattro aree tematiche, sotto riportato.

AREA TEMATICA	CODICE PRINCIPALE	CODICI SECONDARI	SOTTOCODICI	
Esperienza di partecipazione dei giovani	Partecipazione nel servizio diurno	Libertà di scegliere le proprie attività	Come avviene il processo decisionale	
			Soggetti coinvolti nelle decisioni	
			Soddisfazione per le attività	
		Descrizione delle attività		
Partecipazione nel tempo libero/vita familiare		Libertà di scegliere (azioni quotidiane, frequentazioni, tempo libero)	Soggetti coinvolti nelle decisioni	
			Condizionamenti legati alla disabilità	
		Narrazioni		
Restrizioni dovute all'emergenza COVID 19				
Situazione abitativa attuale		Come è avvenuto il processo decisionale		
			Progettualità in corso	
			Soddisfazione per attuale situazione abitativa	
Progetti futuri		Dove/con chi vivere		
			Lavoro	
			Altro	
			Difficoltà prefigurate/incontrate nella realizzazione del proprio progetto	
Opportunità di autodeterminarsi		Esprimere la propria volontà	Condiscendenza	Remissività
				Disponibilità
			Vissuti legati alla condiscendenza	
			Relazioni "difficili"	
			Avere credibilità	
		Agire secondo i propri tempi		

		Poter chiedere aiuto
	Livello di soddisfazione per la propria situazione	
Esperienza dei giovani con l'assistente sociale	Conoscenza dell'assistente sociale	Turnover assistenti sociali
	Ruolo dell'assistente sociale nel percorso di aiuto	Compiti dell'assistente sociale
		Aiuto desiderato
Rapporto tra i giovani con disabilità intellettiva e gli assistenti sociali		Frequenza degli incontri
		Libertà di contattare l'assistente sociale
		Modalità di incontro
		Vissuto legato agli aiuti ricevuti

Fig. 12.: Schema dei codici usati per l'analisi dei focus group con i giovani con disabilità intellettiva.

AREA TEMATICA	CODICE PRINCIPALE	CODICI SECONDARI	SOTTOCODICI	
Esperienza professionale degli assistenti sociali	Carichi di lavoro degli assistenti sociali			
	Informazioni sul mandato istituzionale dei servizi	Criteri per individuazione persone con disabilità nella propria organizzazione		
	Ruolo professionale	Lavoro di rete		
		Case management		Saper usare le risorse
		Valutazione		
		Ascolto e accoglienza		
		Advocacy e mediazione		
		Informazione/orientamento		
		Essere un punto di riferimento		
	Organizzazione dei servizi	Monitoraggio degli interventi		
		Considerazioni sul target della ricerca		
		Standardizzazione dei percorsi di aiuto		
		Gestione delle risorse		
	Richieste al servizio sociale delle famiglie e delle persone con disabilità	Modalità organizzative facilitanti		
		Inserimento lavorativo/percorsi propedeutici al lavoro		
		Socializzazione/inserimento in attività diurne		
		Soluzioni abitative per la vita indipendente		
		Supporto emotivo e confronto		
		Adempimenti di pratiche burocratiche		
		Orientamento sui servizi disponibili		
Aiuto per la definizione di un progetto di vita adulta della persona con disabilità				

Relazione tra assistenti sociali e familiari dei giovani con disabilità intellettiva		
Difficoltà degli assistenti sociali	Condizioni lavorative: sovraccarico e turnover	
	Conflitto con il mandato professionale	
	Lavorare con gli altri servizi	
	Mediazione famiglie/istituzioni	
	Burocratizzazione delle procedure	
Vissuti degli assistenti sociali		
Considerazioni sul lavoro durante il COVID-19	Effetti negativi della sospensione delle attività e degli interventi	Difficoltà delle famiglie di gestire i giovani a casa
		Effetti negativi sui percorsi individuali
	Conseguenze sul lavoro degli assistenti sociali	Aumento dei casi/delle emergenze
		Utilizzo degli strumenti di comunicazione a distanza
Partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva (punto di vista degli A.S.)	Prendere decisioni	Considerazioni legate alla gravità
		Considerazioni sulle forme di protezione giuridica
		Opportunità di realizzare i propri progetti
Modalità di incontro giovani con disabilità intellettiva-assistenti sociali		

Fig. 13: Schema dei codici usati per l'analisi dei focus group con gli assistenti sociali.

5.1 L'esperienza di partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva

L'analisi delle trascrizioni ha consentito di far emergere, da una parte, l'esperienza dei partecipanti relativa alla libertà di scegliere, intesa come possibilità di dare seguito alla propria intenzionalità che si esprime sul piano dell'azione; dall'altra, l'analisi mette in luce alcuni aspetti centrali dei processi relazionali che concorrono alla possibilità dei giovani con disabilità intellettiva di partecipare alle decisioni che riguardano la loro vita.

5.1.1 La partecipazione nel servizio diurno

Per quanto riguarda l'esperienza di partecipazione dei giovani all'interno dei servizi diurni che frequentano, sono stati individuati i codici e i sottocodici che descrivono l'esperienza dei partecipanti relativa alla libertà di scelta nel contesto del servizio diurno.

Libertà di scegliere le proprie attività

Per quanto riguarda il primo codice "libertà di scegliere le proprie attività" sono stati codificati 49 segmenti nei quali le persone riferiscono di sentirsi/di essere libere di scegliere le attività da fare durante il giorno e 23 segmenti nei quali invece i giovani riferiscono esplicitamente di non sentirsi/di non essere liberi di scegliere le attività. Questo codice contiene i segmenti delle affermazioni dei giovani che includono le espressioni "mi sento libero/non libero di..." e "sono/non sono libero di..." in relazione alla scelta delle attività che fanno durante le ore di frequenza ai centri diurni. Le considerazioni dei partecipanti includono informazioni su due livelli dell'esperienza dei giovani: uno relativo al vissuto, cioè al sentimento di libertà provato dai giovani; uno, invece, che potremmo definire narrativo, dove cioè l'affermazione "mi sento.../sono libero di..." è sostenuta anche dal racconto di episodi e fatti.

Due sottocodici sono stati identificati per descrivere "come avviene il processo decisionale" e i "soggetti coinvolti nelle decisioni"; un ultimo sottocodice contiene le affermazioni relative al livello di soddisfazione dei partecipanti rispetto alle attività a cui quotidianamente partecipano nei servizi diurni.

La prima informazione rilevante su questo punto è che i partecipanti riferiscono di essere liberi di scegliere tra una serie di attività che sono predefinite: le equipe dei servizi diurni costruiscono quindi una proposta di attività varie, ma necessariamente limitate e organizzate, tra cui le persone con disabilità che frequentano il servizio si distribuiscono.

Per quanto riguarda le modalità con cui i giovani si inseriscono nelle varie attività, nel racconto dei partecipanti sono state rilevate quattro modalità di definizione del proprio programma di attività. L'equipe educativa ha sempre avviato il processo, avanzando una proposta all'interessato/a:

- la persona ha accettato o non ha accettato la proposta;
- in un primo momento la proposta è stata accettata con più o meno convinzione; dopo un periodo di sperimentazione da parte del partecipante, è stato possibile per quest'ultimo abbandonare alcune attività o modificarle;
- il giovane ha accettato e porta avanti le attività proposte, pur frequentandole non volentieri;
- i partecipanti frequentano il servizio diurno con fatica dichiarata e comunicata, senza la possibilità che le attività vengano ripensate o modificate.

Nelle prime due fattispecie, la volontà dei giovani con disabilità contribuisce a determinare il contenuto del proprio programma educativo all'interno dei servizi diurni e la pianificazione delle proprie attività. Si riportano alcune delle affermazioni rappresentative sul punto.

J: Cioè, ci sono delle attività, comunque, che sono...organizzate dagli educatori, quindi magari all'inizio ehm...cioè se sei appena arrivato magari provano a pensare loro dove potresti...dove inserirti, poi se tu hai delle...andando avanti hai delle preferenze su un'attività piuttosto che un'altra ne tengono comunque conto. (FG 2 - P: 32)

V: Io mi sento una donna libera di scegliere quello che voglio fare e quello che non voglio fare, quindi se c'è un'attività che non mi piace non la faccio e lo dico. (FG 1 - A: 42)

A3: (...) Sì, poi tu puoi scegliere...dopo di conoscerti meglio (n.d.r., dopo che gli educatori ti hanno conosciuto meglio), puoi scegliere quello che vuoi fare, ti danno un po' di tempo, dopo puoi scegliere. (FG 4 - C: 24)

K: Eh, ne parlo con la direttrice, con la (nome)...e vediamo di migliorare le cose...faccio un colloquio insieme con (nome educatrice). (FG 5 - F 1: 54)

Nelle ultime due circostanze individuate, invece, i giovani partecipano ad attività che non li soddisfano o che non interessano. Le ragioni sono connesse principalmente all'attribuzione di senso all'attività da parte della persona, nonostante non sia ritenuta piacevole. Nelle citazioni che seguono, ad esempio, i partecipanti riconoscono il valore delle attività proposte in relazione a obiettivi che percepiscono come utili per sé:

R: E dicevi, quindi questa per esempio non è una cosa che ti piace tanto... (n.d.r., un'attività di orientamento sul territorio)

M5: No, però mi serve.

R: ...ti serve e quindi la fai?

M5: Sì. (FG 4 - C: 34-37)

P: Come posso dire...delle attività che non mi piacciono c'è quella che ti dicevo prima (...) però cioè me la faccio piacere lo stesso perché alla fine è una cosa...imparare cose nuove è sempre la

cosa più bella, no? Anche per...per passare il tempo sia con l'educatrice che anche parlando insieme a loro (n.d.r. gli altri partecipanti al gruppo), no? (FG 7 - F 3: 103)

Nelle parole di altri partecipanti, invece, alcune attività vengono portate avanti senza l'attribuzione di un particolare senso in relazione ai propri interessi o bisogni:

O: Faccio la stessa cosa, sempre la stessa cosa faccio (...) mi addormento un po' sul tavolo, poi mi rialzo e mi metto a far la stessa cosa (...) devo fare sempre la stessa cosa...un po' la rifaccio, un po' mi dimentico, un po' mi addormento di fare sempre la stessa cosa. (FG 7 - F 3: 123)

Per quanto riguarda le ragioni per cui si verifica questa circostanza, questo partecipante riporta la mancanza di alternative come motivo per cui aderisce alle attività, anche se disinteressato:

O: (...) il lavoro devi portarlo sempre avanti perché quello che ci danno comunque bisogna fare, non si può fare altrimenti, se no bisogna stare a casa ed è brutto. (FG 7 - F 3: 65)

In altri casi, invece, i giovani raccontano di non avere un margine di libertà che consenta di "aggiustare" il percorso sulla base delle proprie preferenze.

R: Quindi ti fanno fare attività che ti piacciono, quindi sono attività che avete scelto insieme?

S: No.

R: No. Che ti sono state proposte e tu hai accettato di fare?

S: Sì.

R: E avresti potuto dire di no?

S: No. (FG 2 - P: 79-84)

F2: (...) Di solito gli educatori ce le organizzano (n.d.r., le attività) e basta. (FG 2 - P: 20)

O: Potevo solo fare quel lavoro, finire quel lavoro, non potevo fare altri lavori, quindi c'era quel lavoro là, devo finire quello poi fare altre cose, se non finisci quello altre cose niente. (...) Capito? (FG 7 - F 3: 69)

Ed: Come mai (n.d.r., lo devi fare, parlando di un momento di gruppo al bar libero, finalizzato allo scambio di chiacchiere) se non ti piace sei là a farlo?

M2: Perché me l'ha detto (nome coordinatrice) di farlo. (FG 5 - F 1: 157-158)

Y: Non sono io che l'ho decisa, ma non lo so...forse è stata una decisione di (nome) o forse perché volevano...almeno a tutti i costi che io facessi qualcosa. (FG 6 - F 2: 166)

S3: Il martedì mattina sono al centro tutto il giorno a fare altri due laboratori che non mi ricordo quali sono (ride) tra cui il pomeriggio del martedì ho teatro che mi fa schifo teatro a me, sinceramente...il martedì pomeriggio non lo sopporto fare teatro (ride). (FG 5 - F 1: 75)

Quando i partecipanti raccontano di aderire alle attività, ma non rappresentano un proprio ruolo attivo nella scelta di queste ultime, si trovano alcune risposte di particolare interesse, che si legano al tema della condiscendenza: questo è un tema centrale, che si tratterà nel dettaglio più avanti, ma si

riportano qui alcune affermazioni emerse nella discussione sulla scelta delle attività (codificate con più codici):

L: *Ma io dico sempre di sì, non dico mai di no.* (FG 4 - C: 43)

R: (...) *non ti senti diciamo obbligato a fare delle cose che non ti piacciono, questo lo possiamo dire?*

F1: *Sì, io sono libero...io sono libero proprio...cioè loro mi dicono vai lì, io vado. Zitto, vado, faccio il mio lavoretto e basta, io son contento.* (FG 2 - P: 66-67)

G1: *Ho difficoltà a scegliere le attività.* (FG 1 - A: 103)

In ultimo, dalle trascrizioni si evince che ci sono diversi soggetti coinvolti nel processo decisionale che conduce alla scelta delle attività del proprio programma nei servizi diurni. Tutti i partecipanti hanno indicato esplicitamente gli educatori come soggetti che partecipano in modo significativo alla strutturazione del percorso di ciascuno e alla definizione delle attività che il servizio diurno offre. Da alcune affermazioni, tuttavia, emerge che anche i coordinatori o i responsabili dei servizi diurni hanno un ruolo nella fase di programmazione delle attività dei partecipanti o sono interlocutori di possibili richieste di modifica:

F2: *L'educatore di servizio delle volte, ma...delle volte, anche, almeno come mi sembra a me, il capo coordinatore che è (nome cognome)* (FG 2 - P: 108)

Emergono, infine, in alcune citazioni, altri soggetti che partecipano al processo di scelta delle attività da frequentare presso il servizio diurno, in particolare i genitori, ma anche gli operatori dei servizi sociali o i volontari dei centri diurni:

S3: *No, no, prima no, prima...prima le sceglievo con mia mamma.* (FG 5 - F 1: 81)

M2: *Mah, secondo me sono i servizi sociali che scelgono.*

(...)

R: *Perché dici che scelgono loro che cosa fate?*

M2: *Eh, perché loro ci pagano la retta per venire qua.* (FG 5 - F 3: 48-53)

D2: *Ehm...le sceglie un po' il ragazzo, un po' l'educatore, un po' i genitori.* (FG 6 - F 2: 144)

In sintesi, nel racconto dei partecipanti il processo decisionale è a più voci, e l'esito è determinato dalla condivisione dei contenuti tra i vari soggetti coinvolti; principalmente, la decisione sulle attività a cui partecipare è presa in accordo tra l'equipe educativa e le persone con disabilità. La presenza delle famiglie nel processo si rileva dalle risposte, ma parzialmente (4 segmenti codificati su 53 totali nel sottocodice "soggetti coinvolti"); in tutte le altre affermazioni, è l'equipe educativa l'interlocutore individuato dai partecipanti per decidere le attività da svolgere nell'esperienza della

maggior parte dei partecipanti è possibile aprire un dialogo su questo punto, fermo restando che il margine di scelta si colloca dentro un insieme di possibilità predeterminate. Se questo ventaglio di attività possibili non incontra l'interesse delle persone, queste ultime possono trovarsi a partecipare alle attività contro voglia.

Per quanto riguarda la soddisfazione per le attività proposte, la maggior parte dei partecipanti ha affermato di essere soddisfatto delle attività; 4 segmenti su un totale di 61 affermazioni codificate riportano una completa insoddisfazione per le attività del proprio programma nel servizio diurno frequentato; le affermazioni di 3 partecipanti riportano delle sfumature, ad esempio insoddisfazione per una attività tra le varie che frequentano.

Descrizione delle attività

Un codice distinto, nell'area dell'esperienza di partecipazione nel servizio diurno, contiene le affermazioni che descrivono le attività diurne. Nelle interazioni, spesso per poter trattare il tema della libertà di scelta delle attività i partecipanti sono stati invitati a raccontare innanzitutto quali sono i laboratori e i progetti nei quali sono coinvolti. Le attività descritte dai partecipanti proposte dai servizi diurni che frequentano sono diverse tra cui: attività manuali artistiche e creative; laboratori di informatica, laboratori di scrittura (con specifiche quali giornalismo e documentaristica), attività di orientamento sul territorio, attività di sperimentazione su azioni quotidiane (es. fare la spesa, commissioni, etc.), laboratori musicali, attività di cura degli animali/orto, attività sportive, attività sociali (es. distribuzione beni di prima necessità), visione di film.

5.1.2 La partecipazione nel tempo libero e in famiglia

Per questo secondo tema, sono stati individuati i codici e i sottocodici che permettono di evidenziare l'esperienza dei partecipanti in relazione alla libertà di scegliere nella vita quotidiana e i processi relazionali ad essa correlati.

Libertà di scegliere (azioni quotidiane, frequentazioni, tempo libero)

I contenuti relativi al codice "libertà di scegliere (azioni quotidiane, frequentazioni, tempo libero)" comprendono tutte le affermazioni dei partecipanti che riguardano gli aspetti della vita quotidiana diversi dalla frequenza al servizio diurno.

Sono stati codificati 129 segmenti relativi a questo tema e in prevalenza rispondono alla domanda "Ti senti libero di scegliere esempi: cosa mangiare, come vestirti, cosa fare, con chi stare?", che indaga l'esperienza dei partecipanti a partire dal piano del loro vissuto. La maggioranza dei segmenti

codificati (114 su 129) contiene affermazioni nelle quali i partecipanti affermano di sentirsi liberi di scegliere come gestire la propria vita quotidiana.

A4: *Sì, io...sinceramente sono libero di fare...quello che voglio, cioè se voglio uscire posso uscire...se è una giornata che non ho tanta voglia non esco...proprio la libertà.* (FG 4 - C: 112)

F1: *Mi vesto come voglio io, mangio quando voglio io e vado a letto quando voglio io. Sono un po' libero.* (FG 2 - P: 157)

In 5 segmenti si trovano invece affermazioni relative alla libertà di scegliere cosa mangiare o come vestirsi nelle quali i partecipanti affermano che prendono decisioni su questi due aspetti confrontandosi con i familiari. Nel sottocodice dedicato “*soggetti coinvolti nelle decisioni*”, seguendo la logica dell’analisi del tema precedente, sono contenute tutte le affermazioni che specificano chi partecipa ai processi di scelta dei giovani con disabilità nel tempo libero e nella vita familiare.

M3: *Sul cosa mangiare, a pranzo e a cena è più difficile che io possa scegliere così come anche sul come vestirmi. Mentre sul cosa fare e con chi stare, lì come ho detto prima c'è un po' più di libertà in me, posso scegliere un po' più di testa mia senza essere condizionato dai genitori. (...) È sempre la mamma che mi prende i vestiti e che prepara il pranzo e la cena.* (FG 1 - A: 231-235)

M4: *Allora, io sul gusto sono più rock, la mamma più classica, io sono più rock...Non siamo molto d'accordo, siamo diversi (n.d.r., la partecipante e la mamma nel gusto in fatto di vestiti).*

R: *E alla fine chi vince?*

M4: *Io vinco!* (FG 1 - A: 277-279)

J: *(...) Non tanto regole, quanto...suggerimenti di papà, ma non solo, poi comunque...mi sento libero...più una consulenza diciamo!* (FG 2 - P: 163)

Alcuni partecipanti mettono in evidenza che la libertà di scegliere come gestire il proprio tempo è condizionata anche dalla loro situazione abitativa: questo legame è rappresentato da chi vive da solo (come si vedrà meglio in seguito, 3 persone sul totale dei partecipanti vivono soli) e da chi, invece, vive in servizi residenziali:

MM1: *No, faccio tutto io. Preparo da mangiare, mi preparo la cena, da solo, ho la casa, ho tutto, non mi manca niente, ho tutto.* (FG 2 - P: 148)

M6: *Cioè io anche un'età in cui posso anche decidere, con la mia famiglia non è che io...i miei adesso non è che non li sento mai, non li sento tutti i giorni però. (...) Qualche volta, comunque, anche cioè torno a (luogo) (...) Io ai miei genitori gli voglio bene però ho 25 anni cioè ho anche un'età dove sto un pochino per i cavoli miei, nel senso... non che non li sento mai, però ho un'età in cui ormai è abbastanza normale.* (FG 4 - C: 113)

O: *(...) Quando si può fare mi sento ascoltato, quando non si può fare ci rimango un po' male, non vengo ascoltato (...) non si può fare perché magari gli altri impegni o altre cose, altre cose non si possono fare, quindi bisogna fare un po' per tutti...un po' per tutti bisogna fare le cose, non solo a me, perché in una comunità...quando sono dalla mamma è diverso (...) non si può fare solo per me...un po' a me un po' agli altri.* (FG 7 - F 3: 497)

All'interno di questo codice relativo alla libertà di scegliere, si è scelto di codificare 4 segmenti con un ulteriore sottocodice, "condizionamenti legati alla condizione di disabilità", poiché ritenuti particolarmente significativi in quanto mettono in evidenza alcune situazioni in cui i partecipanti riportano l'impatto della propria condizione di disabilità sulle loro possibilità e autonomie. Si riportano di seguito:

M5: *Io...cioè sto a casa...mia mamma vorrebbe che uscissi di più, solo che non riesco per il fattore dell'ansia, però alla fine decido io cosa fare.* (FG 4 - C: 121)

M4: *I vestiti li scelgo io, però ho delle difficoltà di scegliere dei pantaloni e la maglietta per il male alla schiena...e trovare una più larga per...per la mia schiena. Scelgo io da sola. Ogni tanto...ogni tanto mi aiuta la mamma.* (FG 1 - A: 267)

R: (...) *E a parte in queste occasioni, quando vai alle feste di famiglia eccetera, puoi uscire con i tuoi amici?*

M1: *Qualche volta no perché ho la carrozzina.* (FG 1 - A: 418-424)

A4: *No, sul fatto del posso, no perché sono vincolato al fatto dell'epilessia io...quindi io non posso prescindere, anche se vorrei non posso, a prescindere non posso andare (n.d.r., in discoteca).* (FG 4 - C: 155)

P: (...) *Mio padre e mia madre mi danno la mia autonomia, il fatto di venire a casa a una certa ora e cioè appunto e poi uscire a una tot ora, no...poi loro dicono dipende da come stai, come ti senti...anche perché io non è che sia molto tranquilla, alla fine...se succede qualcosa devo comunque chiamare i miei genitori per dirgli dove...cioè cosa mi succede, come sto o...se c'è un'altra persona no...in caso non mi trovano più cioè è un casino perché non ho...ho una personalità un po' impulsiva...delle volte tendo molto a...come posso dire...a essere cioè...a non avere il controllo pieno di me stessa quindi è un po' così no...comunque paradossalmente parlando sì che sono autonoma e mi piace sta cosa.* (FG 7 - F 3: 139)

Narrazioni

Alla percezione riportata dai partecipanti si affiancano le narrazioni, che sono state quindi codificate separatamente. Analizzando i segmenti contenuti in questo sottocodice sono emerse le differenze di interessi e possibilità tra i partecipanti, in particolare rispetto al tema della frequentazione di amici.

Su 42 partecipanti, 10 partecipanti hanno raccontato di uscire abitualmente nel tempo libero con amici in contesti non strutturati, al di fuori di attività organizzate; 4 partecipanti hanno riferito esplicitamente di uscire abitualmente in modo libero, ma da soli. In questi casi, i partecipanti hanno riferito generalmente un ruolo da parte dei genitori di controllo rispetto alle persone frequentate, che solitamente sono conosciute più o meno bene da questi ultimi, e di limiti legati agli orari di rientro, fatta eccezione per le 3 persone che vivono da sole e quindi non hanno un rapporto quotidiano con i familiari.

E: sono abbastanza libero perché...Se sa (n.d.r., il papà) che sono con gli amici mi lascia anche fino a tardi e prima non si...non succedeva. Se sa che sono, con un amico, con un'amica, sa che sono in buone mani, mi lascia anche...non fino a notte fonda proprio, massimo fino alle 11:30, massimo 00:00 mi lascia, se sa che sono con questi amici, mi lascia anche...mi lascia divertire (...) cioè posso stare anche un po' di più di prima che non era così. (FG 3 - G: 168)

Lo stesso vale per le persone che vivono in servizi residenziali:

S3: Con chi uscire bisogna comunicarlo sempre agli educatori, noi...cioè sempre bisogna comunicarlo e abbiamo l'orario di rientrare alle sei e mezza in normalità, che erano le cose normali...per adesso, non lo so, prima (n.d.r., prima dell'emergenza COVID-19) ...prima andavo anche da mia mamma una volta a settimana. (FG 5 - F 1: 276)

Tra i partecipanti, 4 persone hanno invece riferito apertamente di non poter uscire da soli; 2 di questi in particolare hanno raccontato di uscire sempre accompagnate da un genitore. Entrambe queste persone sono donne e la ragione per cui vengono accompagnate è legata ad una questione di sicurezza personale:

R: E tu puoi scegliere i tuoi amici e puoi uscire con loro quando vuoi, quando sei libera (n.d.r., da altri impegni)?

G1: Sì.

Ed3: Puoi uscire da sola?

G1: No....no, esco da sola no...

Ed3: Ok. Ma perché non vuoi tu o perché non vogliono i tuoi?

G1: I genitori ha pa-...ha pa-...ha paura che succeda qualcosa, non voglio che...cioè...ragazzini non...anche a volte...non esco da sola perché ho paura che amici, gli altri ragazzi, mi guardano male, non so io...(pausa)

R: Ma quindi quando tu dici che esci con i tuoi amici, ci sei tu, ci sono loro...

G1: Ci sono loro...e...e anche mamma. Perché mi protegge se no...ho paura...

R: Ok, te lo chiedo solo per capire. Quindi quando tu esci, esci accompagnata da tua mamma, anche quando incontri i tuoi amici.

G1: Sì.

R: E, se posso chiedertelo, se vuoi rispondere: tu sei contenta di questa cosa?

G1: Sì.

R: Sì, sei tranquilla?

G1: Sì sono tranquilla. (FG 1 - A: 396-409)

V: Sì, io non esco mai da sola però mi piacerebbe.

R: Non esci mai da sola e con chi esci?

V: Con la mamma.

R: Ok. Però vorresti diversamente?

V: Sì.

R: E come mai, se vuoi rispondere, esci con la mamma?

V: No, sono io che ho una questione di insicurezza per me stessa.

R: Ok però ti piacerebbe...superare, diciamo, questa cosa.

V: Sì. (FG 1 - A: 426-434)

Gli altri partecipanti, rispetto al tema della libertà di frequentare persone e uscire, hanno raccontato prevalentemente o di non uscire o di uscire con i genitori o altre persone della cerchia

familiare (ad esempio, fratelli o sorelle, nonni, zii...). Nel racconto non emerge che questa situazione venga vissuta come un vincolo imposto da terzi apertamente o come una situazione problematica per sé stessi.

R: (...) *Per esempio chi frequenti nel tempo libero, con chi esci nel tempo libero?*

D3: *Con il papà.*

(...)

R: *E ti capita ogni tanto di dire voglio uscire con un amico o voglio fare un'altra cosa?*

D3: *No.* (FG 6 - F 2: 341-346)

L: *Anche a me piacerebbe uscire...tipo...qualche volta esco con la mamma e incontro degli amici di mia mamma e...facciamo quattro chiacchiere.*

R: *Ti viene in mente ogni tanto vorrei fare questa cosa, vorrei andare qui, vorrei andare là...ti capita oppure no?*

L: *Per adesso no.* (FG 4 - C: 165-167)

X: *Allora a me...a me...io sto con i miei a casa...a volte...a volte cioè vado da mia sorella o mi incontro con i miei amici, ma non...ma la persona con cui a me piace invece stare è mio papà, perché ho un buon rapporto...un bellissimo rapporto e quindi mi piace stare in casa. Non amo...non amo tanto uscire con gli amici...non amo tanto uscire perché comunque mi sto con il computer, il telefono musica e comunque cioè...sto con i miei, mia sorella, mia nipote, esco con gli amici ma...sono libera di frequentare chi voglio.* (FG 6 - F 2: 298)

A2: *Io sono...uscire...ogni volta, con la nonna. (...) Vorrei uscire...con la nonna e basta.* (FG 1 - A: 442-444)

D: *Quando mia sorella, che si chiama (nome) chiama mia madre per sapere se c'è un giorno libero, quando possiamo fare un'uscita io e lei e che possiamo passare del tempo insieme, per un po' di tempo.* (FG 3 - G: 172)

In alcuni segmenti codificati, si riscontra una differenza tra le abitudini quotidiane e le circostanze particolari, ad esempio un aumento delle uscite nei periodi di vacanza con amici dei luoghi di villeggiatura frequentati.

Circa le attività del tempo libero, si riportano le attività contenute nei segmenti codificati nel codice "narrazioni": giocare ai videogiochi, guardare la TV, svago domestico (ascoltare musica, leggere), sport (attività strutturate per persone con disabilità, legate o meno al servizio diurno frequentato), frequentare l'oratorio, andare al centro commerciale (a seconda delle situazioni con gli amici, da soli o con i genitori), fare commissioni (riportato dalle persone che escono con i propri familiari), fare passeggiate di piacere e attività annesse (ad esempio, bere un caffè, mangiare un gelato etc.; riportato dalle persone che escono con i propri familiari o da soli), attività associative (riferito da un solo partecipante).

5.1.3 Le restrizioni dovute all'emergenza COVID-19

Raccontare la quotidianità nei mesi in cui è stata realizzata questa ricerca ha fatto emergere inevitabilmente diverse informazioni relative ai cambiamenti vissuti dalle persone a causa dell'emergenza sanitaria COVID-19, che sono state raccolte in un codice dedicato e descrivono come le misure di contenimento dei contagi abbiano inciso sulle loro possibilità e, quindi, sul loro spazio di libertà personale.

In premessa alla presentazione dei contenuti riferiti a questo punto, è opportuno mettere in evidenza che nel dialogo con i partecipanti sul tema delle attività quotidiane nei servizi diurni o in altri contesti, spesso prima di rispondere questi ultimi hanno chiesto se le loro risposte dovessero riferirsi a prima o dopo l'emergenza sanitaria. Generalmente, si è cercato di raccogliere l'esperienza dei partecipanti relativa alla loro condizione "ordinaria", considerato che la pandemia è una circostanza straordinaria.

Il primo effetto negativo delle misure di contenimento dei contagi emerso dall'analisi delle trascrizioni è la restrizione delle opportunità in termini di attività disponibili offerte dai servizi diurni.

E: (...) Ci insegnava a fare giardinaggio, a mettere a posto le cose...che adesso non si può più fare per il COVID, si è dovuto...si è dovuto rimischiare...abbiamo dovuto riparare delle nuove attività che comunque sono belle. (FG 3 - G: 109)

L: (...) Ultimamente il corso di computer con l'insegnante che ho...non sto facendo il corso di computer da quando c'è il lockdown. (FG 4 - C: 75)

S3: Mi son trovata tutte 'ste attività perché sono stati ribaltati i laboratori...son stati ribaltati per il COVID. (...) Sì, c'erano anche più educatori. (FG 5 - F 1: 77)

S3: E gli altri giorni il mercoledì dovei essere al baretto di (nome luogo) quando era aperto, perché adesso mi sa che è chiuso perché siamo in zona rossa, tra poco quindi...riverrà chiuso... (FG 5 - F 1: 75)

Y: Il lunedì prima c'era orto, ma a causa di quella storia di rispettare la quantità di gente nei mezzi per stare lontano è un laboratorio in cui non...non si frequenta...cioè...arriviamo in classe, ma (nome) ci propone qualche documentario. (FG 6 - F 2: 96)

Alcuni educatori che hanno ascoltato e facilitato gli incontri sono intervenuti al termine della discussione per spiegare come la pandemia ha impattato sull'organizzazione delle attività.

Ed4: (...) Quest'anno purtroppo hanno meno margine di scelta perché i gruppi sono fissi a causa del COVID però l'anno scorso la scelta, diciamo che c'era di più. (...) Cerchiamo comunque se possibile, cioè se riusciamo, di farli scegliere però ovviamente la maggior parte dei gruppi sono fissi quindi c'è un po' meno possibilità. (n.d.r., di scegliere tra attività diverse) (FG 4 - C: 44-46)

Ed5: Se posso dare solo una piccola informazione, quest'anno motivo, cioè causa COVID ed estreme necessità, spostamenti di turni eccetera, anche le attività sono molto variabili, cioè

rispetto ad altri anni è difficile che un'attività venga portata avanti in modo prolungato nel tempo perché dipende molto dall'educatore che c'è, dai ragazzi che ci sono perché facciamo in modo che ci conoscano più o meno, quindi è sempre...quest'anno è tutto molto in cambiamento continuo. (FG 7 - F 3: 109)

Questa limitazione delle opportunità è stata segnalata in particolare da chi ha iniziato la frequenza al servizio diurno in prossimità dell'avvio della pandemia, poiché chi invece conosce il funzionamento routinario del servizio diurno, precedente alla pandemia, è consapevole che alcuni limiti sono dovuti ad una condizione di eccezionalità.

Y: Per quanto ti voglio dire delle attività dello SFA, beh...mi sono reso conto che quelle che frequento la maggior parte...non sono un granché per me, vista la situazione del COVID. (...) Perché quando stavo per frequentare la prima volta lo SFA e ho visto quali attività ci sono del 2019-2020, proprio mentre stavo per iniziare è scattata la pandemia del COVID e poi non mi piaceva il fatto che le attività che prima...che le attività dello SFA sono completamente cambiate e c'era un po' di confusione. (FG 6 - F 2: 82 - 88)

In secondo luogo, sono stati codificati 11 segmenti che riportano invece delle restrizioni delle opportunità nella gestione del tempo libero, con riferimento sia alla frequentazione di persone diverse dai familiari, che alle attività possibili (ad esempio, andare all'oratorio o al cinema).

D: Io...sinceramente adesso con la...con la storia del COVID che non...Non si può andare in giro se non hai la mascherina ed è un po' difficile per me uscire al momento. Quindi...ehm...mi scelgo le attività da solo nel pomeriggio, quando mi annoio. (FG 3 - G: 99)

T1: Mi piace tanto...giocare a basket (...) Era un'attività che prima facevamo con molta...va beh, ogni tanto la facevamo, quando potevamo. Adesso non si può perché il COVID è ancora in giro. (...) Adesso invece hanno chiuso tutti...tutti i parchi di basket, hanno chiuso. (FG 1 - A: 91-93)

K: Anche io per esempio magari andavo, che ne so, magari in (luogo) a fare quattro passi in (luogo) per divertirmi, andavo anche alla (luogo), mi piaceva fare questa cosa qua, cioè nel senso...andare in giro. Solo che ora con il COVID non si può (...) è un modo per passare il tempo e divertirsi un po' e per fare quattro chiacchiere con le persone a cui vogliamo bene. (FG 5 - F 1: 269)

P: Allora, io praticamente...ho tantissimi amici per la storia del COVID che comunque adesso non riesco più a rivedere, però prima li vedevo e cioè ci stavo molto assieme (...) Ormai adesso non li vedo più e mi rattrista molto perché è come se non...cioè, è vero che ci guardiamo tramite zoom e ci diciamo cioè...cioè ci parliamo assieme, praticamente, possiamo anche stare...scambiarci delle...cioè delle parole...e così, poi il resto, i miei parenti non posso perché abitano molto lontano. Però per il resto per ora non mi vedo con nessuno. (FG 7 - F 3: 275)

Ci sono alcuni segmenti, poi, dai quali emergono effetti ulteriori sulla situazione di vita delle persone legati alla pandemia. Dalle parole di un partecipante, ad esempio, emerge un senso di incertezza più generale, poiché alla domanda sui progetti futuri risponde così:

M3: In questo momento no, non ho un progetto di vita chiaro anche causa lockdown. (FG 1.1 - A: 194)

Una nota di attenzione particolare la meritano alcune affermazioni delle due persone che vivono in servizi residenziali perché, pur essendo solo due i partecipanti che si trovano in questa situazione, hanno riportato entrambi contenuti specifici in relazione al tema delle restrizioni.

Uno dei due partecipanti ha vissuto l'isolamento in comunità poiché ha contratto il virus:

O: Sì, perché adesso in comunità un po' di giorni che ho avuto il COVID all'educatore o alle educatrici davvo delle immagini e mi facevano i disegni in comunità, mi facevano dei disegni. (...) Poi io mandavo un WhatsApp dei disegni che mi facevano gli educatori, erano belli i disegni che mi facevano, tre, quattro, cinque, con i disegni, erano molto bravi gli educatori (...) me lo facevano sempre. (...) Perché io stavo male, non potevo fare tante cose, allora gli davvo questo foglio, fammi questo ritratto, e me lo faceva. (FG 7 - F 3: 119-121)

L'altra partecipante, invece, sottolinea come vivere in appartamento per l'autonomia abbia comportato maggiori attenzioni a suo avviso:

S3: Io vivo in comunità, a (luogo) quindi ho più restrizioni rispetto agli altri, ho più regole da seguire, diciamo. (FG 5 - FA 1: 184)

S3: Allora, io le amicizie me le sono scelte io, prima del COVID uscivo, adesso non possiamo neanche uscire tantissimo, solo per fare la spesa e basta. Per fare la spesa e venire al centro. Dobbiamo stare molto attenti a tutto...sinceramente. (FG 5 - FA 1: 271)

Nei mesi in cui sono stati realizzati i focus group, i servizi diurni erano funzionanti in modo stabile, seppure con diverse limitazioni delle attività. Non sono emerse considerazioni o narrazioni riferite al periodo precedente di chiusura dei servizi diurni e alle attività online. Due partecipanti hanno invece segnalato l'interruzione delle progettualità che erano in corso prima della pandemia, finalizzate alla sperimentazione della vita indipendente, interruzione ancora in essere al momento degli incontri:

D: E prima del COVID facevo una settimana al mese al (luogo) (...) è tipo una comunità (...).

R: E adesso si è interrotto questo percorso, per il momento?

D: Sì, ma una volta che mi vaccino andrà avanti! (FG 5 - F 1: 218-224)

5.1.4 La situazione abitativa dei partecipanti

In questo codice sono state raccolte le informazioni relative alla situazione abitativa attuale dei giovani, quindi con chi vivono:

- 36 partecipanti su 42 vivono in famiglia: 4 con un genitore solo (in un caso, insieme anche alla nonna); 4 con un genitore e frequentano anche la casa dell'altro genitore; 28 con entrambi i genitori e, dove presenti, fratelli e/o sorelle.
- 3 partecipanti vivono da soli; di questi 1 partecipante non ha proprio un suo appartamento, ma si appoggia ad amici o alla fidanzata e riferisce di rientrare a volte dai genitori.

- 1 partecipante vive in una casa-famiglia.
- 2 partecipanti vivono in servizi residenziali; in un caso, si tratta di una comunità, nell'altro di un appartamento per l'autonomia, dove la persona vive in condivisione con altre due persone ed è previsto un supporto educativo quotidiano; entrambi frequentano regolarmente i genitori (in un caso, solo la mamma, poiché il padre è deceduto).

Si è creato un codice per raccogliere le informazioni sull'esperienza dei due partecipanti che vivono in contesto comunitario, nominato "come è avvenuto il processo decisionale", seguendo la logica già utilizzata in precedenza finalizzata a far emergere il livello di partecipazione dei giovani nelle decisioni che riguardano la loro vita.

O: Dal...la prima volta che vengo in comunità, la prima che lo avevo fatto era una prova, era nel 2004 a (nome struttura) ma era una prova, era, perché era stata male la mia mamma. Poi con loro ho fatto un po' di vacanze (...) Poi nel 2006 sono andato con loro al mare, ancora una volta al mare e da lì mia mamma mi ha lasciato in comunità (nome struttura) sino ad adesso, sono stato in comunità al (nome struttura), ormai vivo lì... (FG 7 - F 3: 221)

O: La mamma mi dice sempre non piangere (...) puoi sempre tornare a casa dalla comunità, poi metti che un giorno la mamma muore non puoi stare da solo, la comunità ti può ospitare. (FG 7 - F 3: 219)

S3: L'ho scelto io (n.d.r., di vivere in un appartamento per l'autonomia) con mia mamma e l'assistente sociale, lo abbiamo scelto noi che per il mio...per il mio percorso era meglio così. Perché io ho i genitori che son separati e non è che tanto... (...) Cioè, per stare più serena, in teoria, l'ho scelto. (FG 5 - F 1: 230)

S3: (...) Preferisco vivere in comunità con le mie compagne piuttosto che stare sbalottolata tra due case (FG 5 - F 1: 516)

Nella seconda situazione, la persona al momento dell'incontro era inserita in questo appartamento da circa quattro mesi e, nonostante la domanda fosse stata presentata da tempo, quando è avvenuto l'ingresso in appartamento è stato inaspettato:

S3: Quest'estate ho avuto il colloquio più grosso con l'assistente sociale e gli educatori che era ancora bloccata (n.d.r., la pratica), poi non sapevo niente, mi hanno dato risposta così a dicembre. Volante. (FG 5 - F 1: 712)

S3: Allora, le difficoltà che ho incontrato per venire in comunità sono state parecchie, ma non me li ricordo...perché prima ho fatto gli otto mesi di prova in comunità, poi dopo scaduti gli otto mesi sono ritornata a vivere con mia mamma fino al primo di dicembre...ma gli ostacoli erano che il comune mi aveva bloccato per dare la residenza a chi non aveva...a chi era rimasto senza i genitori, io avendo i genitori anche se separati ho fatto una fatica boia ad avere la residenza. Però alla fine di tutto ce l'ho fatta, poi. E quando meno me lo aspettavo, me lo hanno dato. Quando meno me lo aspettavo...chi si occupa di residenza ha avvisato la (nome) che dovevo entrare il primo di dicembre e la mia assistente sociale è rimasta senza parole, capito, pensando che non fossi passata e invece ero passata. (FG 5 - F 1: 477)

Tre partecipanti hanno raccontato, inoltre, di avere in corso una progettualità finalizzata alla sperimentazione di vita indipendente; pertanto, le affermazioni relative a questo aspetto sono state codificate come “progettualità in corso”; due percorsi, come già detto, erano sospesi al momento dell’incontro per via della pandemia. Queste progettualità consistono in sostanza nel trascorrere alcuni giorni o periodi (un fine settimana al mese o una settimana al mese nei casi specifici) in appartamenti in condivisione che prevedono il supporto educativo o in micro-comunità per sperimentarsi nella vita quotidiana in un contesto diverso dalla famiglia. In merito a queste esperienze, si riportano due segmenti dai quali emergono punti di vista differenti dei partecipanti rispetto all’aspettativa sull’esito della progettualità:

O: *Allora, io vivo con la mamma e il papà e una volta al mese faccio una prova per andare a vivere da sola.*

(...)

R: *Ok. Come sta andando questa prova, O, ti va di dircelo?*

O: *Bene! (FG 5 - F 1: 194-205)*

Ed: *Cos’è che facevi, il progetto del...?*

G: *Ah, del...del...del dopo di noi!*

R: *E che cosa stavi facendo?*

G: *Come fare il letto, oppure...sistemare le cose...*

R: *Quindi stavi imparando a fare delle cose, diciamo, da sola in casa? Ad occuparti della casa?*

G: *Sì.*

R: *E stavi facendo questo progetto con l’idea di andare a vivere...di poter vivere da sola un domani?*

(pausa di silenzio)

R: *...o no?*

(pausa di silenzio)

G: *Bella domanda! (FG 2 - P: 268-277)*

Da ultimo, sono stati codificati 34 segmenti relativi alla soddisfazione dei partecipanti per la loro situazione abitativa attuale. In 31 segmenti, i partecipanti esprimono soddisfazione per la propria situazione abitativa attuale: queste affermazioni appartengono a una delle due persone che vive in un servizio residenziale e ad alcuni dei partecipanti che vivono in famiglia. Si è rilevata una vicinanza tra i segmenti relativi alla situazione attuale e i segmenti che riportano le aspettative per il futuro, che verranno trattati separatamente nel paragrafo successivo; 10 segmenti, in particolare, contengono un desiderio di cambiamento, seppure non legato all’insoddisfazione per la convivenza con i genitori.

S3: *Però son contenta della vita che mi son scelta, perché l’ho scelta io quindi sono contenta. (FG 5 - F 1: 186)*

A2: *Io vivo in famiglia e voglio vivere in famiglia. (FG 1 - A: 347)*

J: *Però anch’io cioè non...per adesso mi va bene così, finché...quando ci sarà la possibilità, se ci sarà poi, la possibilità mi farebbe piacere...ma per adesso va bene così...per il momento! (FG 2 - P: 245)*

D: *Io sono contento della situazione di stare con i miei (...) Poi un futuro per lavoro, per sistemare me stesso, per cavarmela da solo, cose che devono venire ancora. Perché è ancora presto per dirlo, ma spero che queste cose mi accadano presto, ma non troppo presto (ride). (...) Sì (n.d.r., sono contento), mamma e papà sono fantastici e anche mia sorella. (FG 3 - G: 150-152)*

Nei restanti 3 segmenti codificati si trovano invece alcune affermazioni dalle quali emerge anche l'insoddisfazione o la difficoltà di stare nella situazione in cui si trovano:

P: *(...) E, va beh io ci vivo bene, ma nello stesso tempo è una lotta continua e sinceramente...non so se lo posso dire adesso, però vorrei vivere un po' per i fatti...un po' per i fatti miei. (FG 7 - F 3: 217)*

O: *All'inizio non tanto (n.d.r., non ero tanto contento), ero molto triste, volevo stare a casa con la mamma, ma la mamma lavorava e non poteva tenermi a casa. Poi dopo un po' ho visto anche la mamma, di andare a casa (...) Sono tuttora ancora triste, perché la comunità non mi piace tuttora (FG 7 - F 3: 229)*

O: *Quando sto male in comunità oppure mi manca la mamma, a volte mi consolano, sì è vero, a volte si interessano di me, ma quando dico del papà loro mi dicono basta parlare del papà (n.d.r., si riferisce al fatto che il padre è mancato circa un anno prima del momento dell'incontro), ma se io sto male per quella cosa...in comunità non è come a casa. (FG 7 - F 3: 571)*

5.1.5 I progetti futuri

Nel codice relativo ai progetti futuri sono contenute invece tutte le affermazioni dei partecipanti relative ai desideri e le progettualità più o meno definite per il loro futuro. Si è scelto di analizzare questo tema codificando i contenuti relativi a due aspetti principali emersi, ovvero la situazione desiderata per quanto riguarda dove vivere/con chi vivere in futuro e il lavoro; si sono individuati poi altri contenuti relativi ad ulteriori desideri o aspettative e i contenuti riferiti alle difficoltà prefigurate nella realizzazione del proprio progetto.

Dove e con chi vivere: i desideri dei partecipanti

Circa i progetti futuri in merito a dove abitare e con chi, sono stati codificati i segmenti che, come anticipato, contengono desideri di cambiamento rispetto alla situazione abitativa attuale. Questi contenuti in alcuni casi sono intrecciati nel testo analizzato con le affermazioni riferite alla situazione abitativa attuale e sono emersi nella discussione nel momento in cui si è parlato di quell'argomento, mentre altri si collocano nella discussione nelle risposte alla domanda esplicita "Cosa vorresti per il futuro?".

Alcuni partecipanti hanno espresso idee più chiare su cosa vorrebbero in particolare, altri meno: è interessante rilevare che i partecipanti non si immaginano di vivere in servizi residenziali strutturati, a prescindere dalla tipologia; infatti, solo 2 segmenti sul totale si riferiscono esplicitamente a questa circostanza.

M1: *Mah...so che noi fra poco...cambiamo casa e quando i genitori invecchiano mi manderanno in un altro posto dove lavorerò e dormirò.*

R: *Ok, tu dici mi manderanno perché lo avete già deciso?*

M1: *No, però...me lo hanno detto a me.*

R: *Ed è quello che vorresti?*

M1: *Sì. (FG 1 - A: 333-337)*

P: *(...) Però vorrei vivere un po' per i fatti...un po' per i fatti miei, tipo una micro-comunità oppure... anche la legge 112 o queste cose qua. (FG 7 – F 3: 217)*

Inoltre, nella descrizione del loro futuro, i partecipanti non si immaginano di vivere da soli: le affermazioni contengono informazioni più che altro riferite a *con chi* si immaginano o desiderano vivere in futuro, più che al *dove*. Per alcuni, questo implica di conseguenza un cambiamento della propria situazione attuale anche sotto il profilo delle relazioni significative (ad esempio, chi vorrebbe vivere con un fidanzato/a, ma in questo momento non ha una relazione sentimentale in essere). I segmenti codificati su questo tema vedono i partecipanti immaginarsi di vivere con fidanzate/i e costruire una famiglia; oppure di vivere con amici, fratelli o sorelle che magari abitano già fuori dal nucleo familiare; oppure ancora, di portare avanti la situazione di autonomia in cui si trovano già.

K: *Mah, vorrei magari vivere con...magari un fidanzato o un marito e...cioè vivere la nostra vita come...vivere la vita in comune, avere una casa, dove tornare a casa e avere un marito che ti aspetta. (FG 5 - F 1: 427)*

E: *Sì, quello che a me piacerebbe, a me piacerebbe avere una ragazza e poi mi piacerebbe avere anche dei figli, nel senso, in futuro mi piacerebbe, sì. Questa qua è la mia meta...la mia meta. (FG 3 - G: 142)*

F2: *Io...magari di riuscire a trovare un lavoro, mettermi quattro soldi, avere bella casetta e sposarmi, magari. (FG 2 - P: 221)*

M4: *A me invece piacerebbe stare con un'amica. (FG 1 - A: 317)*

S3: *Io continuare a vivere in comunità (...) L'unico ostacolo a me è il lavoro perché la comunità ormai io sono fissa e nessuno me la toglie più la residenza. (FG 5 - FA 1: 473)*

Solo in 2 segmenti i partecipanti si rappresentano in autonomia, anche se non è detto che queste affermazioni escludano la possibilità di vivere con altre persone, diverse dai familiari; si tratta di due persone che vivono in famiglia che riferiscono semplicemente di voler vivere fuori dal nucleo familiare:

T2: *Voglio vivere per conto mio! (FG 1 - A: 369)*

M2: *M-mi...p-piace...vivere da...da solo.* (FG 1 - A: 345)

In generale, anche chi ha idee meno precise sulla situazione abitativa possibile/desiderabile, non si immagina da solo:

J: *Sì, anch'io mi immagino...una situazione un po' più autonoma, diciamo...cioè magari perché da solo non credo sarà possibile, da solo solo...quindi comunque con...ehm...supportato in qualche modo, diciamo, però sì, cioè...Però comunque non in famiglia.* (FG 2 - P: 243)

F3: *Beh, io vorrei...in un futuro penso ehm...di fare...che divento un po' più autonoma e ho un mio appartamento...ovviamente non vorrei vivere da sola.*

R: *E con chi vorresti vivere?*

F3: *Eh con un'amica...boh non lo so...ancora non lo so, però non da sola.* (FG 2 - P: 252-254)

Si nota che nel raccontare i propri desideri per il futuro, alcuni partecipanti hanno sottolineato che i loro desideri sono in linea con i desideri di tutti:

A4: *No, beh vorrei fare quello poi...vivere da solo o con la mia ragazza e...beh, come progetto futuro, avere una famiglia, giustamente. Giustamente cose che penso un po' tutti hanno...ambiscano ad avere questa opportunità.* (FG 4 - C: 354)

D: *(...) Come vorrebbe E. (n.d.r., un altro partecipante che ha detto poco prima di volere una famiglia), come lo vogliono tutti.* (FG 3 - G: 150)

Tra i desideri di cambiamento, si colloca anche il desiderio della persona che vive in comunità di tornare a casa:

O: *In comunità no. Non...speriamo di no.*

R: *Dove vorresti vivere?*

O: *Dalla mamma e stare sempre con la mamma quando la mamma non ce la farà più e aiutare sempre la mamma in tante cose.* (FG 7 - F 3: 543-545)

I partecipanti hanno rappresentato anche altri scenari per il futuro: 8, in particolare, hanno esplicitato di voler continuare a vivere con i genitori e non hanno al momento desideri di cambiamento:

X: *No, sono contenta di questa cosa...ho molto...lo dico, ho molto bisogno dell'aiuto per i miei. In questo momento. Ora sì.* (FG 6 - F 2: 683)

Ed: *Ma vorresti anche andare a vivere da solo, c'è questa idea?*

S2: *No, coi genitori vado io!* (FG 5 - F 1: 443-444)

M2: *Io rimango sempre a casa, vorrei rimanere sempre a casa...quando muore la mia mamma vorrei tenere io quella casa. (...)*

R: *(...) Ma tu ti vedi in questa prospettiva (n.d.r., di vivere da solo quando i genitori non ci saranno più)?*

M2: *Per adesso no.* (FG 5 - F 1: 494-495)

Per alcuni partecipanti, infine, è difficile immaginarsi in una situazione precisa per il futuro:

A3: *Mah...no, nel senso che...in realtà io ho il problema che mi piace fare tante cose (...) Non riesco ad avere un'idea per il futuro...ho troppo casino! E...non riesco a dare un'idea di quello che vorrò fare più in là perché se a me piace fare tanta roba e non riesco a descrivere bene cosa vorrò fare in futuro.* (FG 4 - C: 377)

M5: *Boh io al momento per come sto, non mi vedo, non vedo un futuro per me.* (FG 4 - C: 371)

D: *Il mio sarebbe un progetto...a molti...beh, insomma, non ho un progetto futuro fisso, perché il mio futuro non l'ho ancora progettato. Quindi è ancora sempre in sviluppo...quindi non so come...posso realizzarlo. È tutto da scoprire per me.* (FG 3 - G: 296)

M4: *Non so ancora, è un po' difficile dire quel che voglio fare (n.d.r., dal punto di vista della situazione abitativa e del lavoro), però io voglio continuare a scrivere il mio libro.* (FG 1 - A: 729)

Lavoro

Per quanto riguarda le aspettative legate all'occupazione, 37 partecipanti su 42 hanno affermato di voler lavorare nel loro futuro; 4 partecipanti, come rappresentato poco sopra, hanno difficoltà a immaginarsi in futuro sotto tutti i profili; 1 solo partecipante ha escluso di poter lavorare per ragioni legate alla sua condizione di disabilità:

O: *Non so, non andrò mai a lavorare, l'incidente che ho avuto non mi permette di fare sforzi. Perché io ho avuto nel 2005 l'incidente, nel 2005 sotto una macchina in viale (nome) sui piedi e sul legamento, mi ha fatto tanto male, quindi prendo l'invalidità, la disabilità, non posso fare tanto queste cose.* (FG 7 - F 3: 549)

Per quanto riguarda le occupazioni lavorative desiderate, il quadro è molto vario. Di seguito un elenco delle mansioni emerse, a partire dai settori più presenti nei progetti dei partecipanti:

- Settore della ristorazione: 10 segmenti che contengono aspirazioni di lavorare in questo settore in diversi ruoli (sala, cucina, bar, proprietario/a di attività);
- Lavoro di ufficio: 6 segmenti, anche in questo caso in diversi ruoli (segretario/a, impiegato);
- Agricoltura/allevamento: 2 segmenti;
- Assistente di volo: 2 segmenti;
- Aiutare gli altri: 3 segmenti, in uno dei quali un partecipante esprime il desiderio di aiutare in particolare le persone con disabilità.

Le altre occupazioni desiderate sono: muratore, falegname, meccanico, custode di uno stabile, scaffalista presso un supermercato, impiegato/a presso un'impresa di pulizie, commesso/a, agente delle forze dell'ordine, lavoratore del mondo dello spettacolo.

È importante osservare innanzitutto che non ci sono segmenti che contengono informazioni relative a esperienze lavorative pregresse o in corso dei partecipanti; dal lavoro di analisi emerge che al momento degli incontri nessun partecipante ha un'occupazione lavorativa, né ne ha mai avuta una. Eventuali esperienze pregresse potrebbero non essere emerse nella rilevazione; essendo il desiderio di avere un'occupazione ricorrente nelle risposte dei partecipanti sui progetti futuri, invece, è possibile dedurre che il dato sulla condizione attuale di disoccupazione dei partecipanti sia attendibile.

Per quanto riguarda le esperienze propedeutiche al lavoro, Sono stati codificati 7 segmenti che trattano questo argomento:

K: Come stavo dicendo da venerdì prossimo comincerò un nuovo tirocinio al supermercato... devo controllare le scadenze e sarà per quattro ore al giorno. Quindi diciamo che è una cosa che...nel senso, è una cosa nuova e diciamo che sono fiera di quello che non è nell'ambito della ristorazione (n.d.r., l'occupazione desiderata espressa in precedenza), ma è una cosa completamente nuova. (FG 5 - F 1: 485)

R: Ok, e invece diciamo dopo quei tirocini della scuola, ne hai fatti degli altri, diciamo, di prove di lavoro, di tirocini oppure no?

S: No, no. Quando avevo finito di frequentare le superiori non ho più fatto tirocini di lavoro. (FG 7 - F 3: 524-525)

S3: (...) Il lavoro è il problema più grosso, cioè...quello...non...in questo periodo qua non è facile, di tirocini ne ho fatti abbastanza anche tanti. (FG 5 - F 1: 473)

M6: (...) Cioè, lavoro, sto facendo un tirocinio a (luogo) che è stata una decisione che ho concordato con i miei genitori oltre che al lavoro... e agli operatori dello SFA, che mi permetterà di fare un percorso in modo tale da riuscire a trovare una sistemazione, spero un giorno, perché poi dipenderà da me. (FG 4 - C: 317)

L: (...) Ultimamente facevo il lavoro del ristorante qui con i miei compagni, ma...dovevo terminarlo, solo che con il lockdown è andato tutto storto e allora, non si sa ancora. (FG 4 - C: 386)

Altro

Nel codice progetti futuri sono stati codificati, inoltre, 16 segmenti che contengono desideri per il futuro diversi dalle aree lavoro e progetti relativi a dove e con chi vivere. Si presenta un elenco dei desideri emersi:

- Viaggiare in Italia e all'estero (4 segmenti);
- Vivere all'estero (4 segmenti);
- Avere una disponibilità economica (3 segmenti; connesso al tema occupazione, ma messo a fuoco in relazione alla possibilità di acquistare beni particolari, come un'auto, o altre attività, come viaggiare);
- Stringere nuove amicizie (1 segmento);

- Essere felice (1 segmento);
- Fare la patente (1 segmento);
- Imparare lo spagnolo (1 segmento);
- Fare volontariato (1 segmento).

Difficoltà prefigurate/incontrate nella realizzazione del proprio progetto

Nelle loro affermazioni, i partecipanti rappresentano difficoltà prevalentemente legate a sé nel mondo del lavoro, cioè difficoltà che loro potrebbero incontrare nel portare a termine compiti e incarichi che gli potrebbero essere dati:

S3: (...) *Ho provato a fare tirocini che non erano di mia preparazione, tipo l'asilo nido che era più pesante come non so che cosa e quindi non riuscivo a portare a termine le cose perché era più pesante rispetto ad altri lavori che son capace di fare io, essendo categoria protetta troppe cose assieme non riesco...troppe cose assieme non riesco a gestirmele diciamo. Cioè riesco a farmi le mie sei ore di lavoro, ma non dieci...dieci ore per me sono troppe!! Una roba allucinante, cioè non...cioè sono proprio fuori dal mio ambito diciamo. Cercare sì un lavoro ma che sia alla mia altezza, anche i supermercati, ma anche ai supermercati non è facile entrare...non è facile...cioè non è facile come scaffalista di altezza perché son bassa diciamo. (FG 5 - F 1: 475)*

D2: *Metà (n.d.r., fare il lavoro del custode è un po' facile e un po' difficile) perché mettere la posta è un po' difficile, devi imparare le caselle, devi sapere il nome e cognome, ricordarti la persona a che piano sta... (FG 6 - F 2: 704)*

X: *Le difficoltà...le difficoltà, com'è che posso dire...le supero. Se c'è qualche difficoltà o qualcosa che non riesco, lo supero. (FG 6 - F 2: 677)*

S: *Beh, dunque...beh scrivere...a scrivere al computer io sono capace. Comunque...sarà un po' difficoltoso però io spero di realizzare questo mio desiderio.*

R: *Difficoltoso perché secondo te?*

S: *Perché non sarà facile riuscire a trovarlo. Però...però io ce la sto mettendo tutta. (FG 7 - F 3: 515-517)*

E: *Perché se mi dessero un posto protetto...se... per dire, se sono posti di lavoro veramente, non è come qua, con la cooperativa ti proteggono, ti...cioè nel senso ti aiutano anche se sbagli qualcosa non è proprio così grave, non è che ti dicono hai sbagliato...ti aiutano anche a capire dove hai sbagliato. Su un posto di lavoro una volta, due, te lo dicono, dopo ti lasciano a casa. (FG 3 - G: 343)*

M2: *No, io ho la difficoltà che la mattina non riesco ad alzarmi. (FG 5 - F 1: 449)*

I partecipanti rappresentano anche ostacoli e difficoltà legate alle relazioni interpersonali o alla propria condizione di benessere psicologico:

K: *Mah, perché...cioè...non...cioè non mi vuole nessuno, cioè (n.d.r., in relazione al desiderio di sposarsi). Ho l'autostima sotto i piedi, come si capisce. Ho l'autostima sottoterra! E quindi, sono molto negativa in queste cose...*

(...)

R: *Mi chiedevo, quindi l'ostacolo che ti immagini è quello di non riuscire a trovare una persona con cui stare?*

K: Sì. (FG 5 – F 1: 431-435)

P: *Eh, le difficoltà...il fatto cioè...se devo essere sincera la mia impulsività, perché diciamo che non...cioè ho paura di far del male agli altri, di poter in qualche modo soprattutto nel mondo del lavoro che adesso è anche più difficile trovarlo. Però, cioè, soprattutto se vado a vivere anche in un appartamento è difficile, cioè io me la pongo sempre la domanda: come cavolo faccio se ho queste cose, no? (...) È vero, ho la psichiatra, prendo i farmaci però non è che ha la bacchetta magica...quindi devo fare un lavoro mio alla fine. (FG 7 - F 3: 509)*

Non sono emersi dall'analisi elementi di difficoltà percepite o prefigurabili dai partecipanti che possono ostacolare la realizzazione dei loro progetti futuri riconducibili a fattori ambientali e contestuali.

5.1.6 L'opportunità di autodeterminarsi

Dai testi delle trascrizioni emerge poi un ulteriore aspetto significativo della loro esperienza di partecipazione, che è stato codificato come "autodeterminazione". Le domande hanno consentito ai partecipanti di trattare, invece, alcuni aspetti della dimensione relazionale dell'autodeterminazione, connessa anche in questo caso alla lettura del concetto di partecipazione sottesa a questo lavoro di ricerca. In linea con la discussione condivisa con i co-ricercatori, appare utile utilizzare questo termine per indicare l'opportunità dei giovani con disabilità di autodeterminarsi con riferimento alla libertà nella relazione con gli altri. I sottocodici esplicitano come si declina questa opportunità e individuano tre elementi: la possibilità di esprimere la propria volontà; l'attuazione o meno di atteggiamenti di condiscendenza; la possibilità di agire liberi da condizionamenti nel rispetto dei propri tempi o esigenze.

Inoltre, all'interno di questo codice sono stati individuati altri due sottocodici che riguardano la relazione con gli altri e che influiscono sulla possibilità delle persone di autodeterminarsi: la credibilità che i giovani con disabilità sentono di avere agli occhi degli altri e la possibilità di chiedere aiuto.

Esprimere la propria volontà

Questo tema è intrecciato con il tema già affrontato della libertà di scelta, sia nell'ambito dei servizi diurni che nell'ambito della quotidianità del tempo libero e della vita familiare; qui si espongono in particolare i contenuti portati dai partecipanti nella discussione suscitati dalla domanda-guida "Puoi dire di no quando non vuoi fare qualcosa?". Porre questa domanda ha consentito di inquadrare meglio

alcuni elementi che caratterizzano nella loro esperienza le dinamiche di relazione interpersonale con gli altri e di raccogliere anche i vissuti.

Nel processo di analisi, si è scelto di codificare i segmenti relativi a questo tema (146 totali) focalizzando i contenuti relativi al poter esplicitare la propria volontà dai contenuti che esprimono un atteggiamento di condiscendenza dei partecipanti, intesa come propensione a adeguarsi alle richieste dell'altro. A questo atteggiamento sono sottesi diversi stati d'animo dei partecipanti, che attraverso l'analisi del testo sono emersi e sono stati specificamente codificati come remissività e disponibilità, come rappresentato nello schema; questi elementi rimangono, molto intrecciati tra loro nelle affermazioni; perciò, c'è una forte intersezione tra i temi di quest'area, poiché gli stessi segmenti sono stati qualificati con più codici.

Nei segmenti contenuti nel codice "esprimere la propria volontà" i partecipanti rappresentano quattro situazioni possibili:

- i partecipanti affermano di essere liberi di esprimere la propria volontà in ogni circostanza;
- i partecipanti affermano che la possibilità di esprimersi liberamente o di rifiutarsi di fare qualcosa dipende dal contenuto della richiesta;
- i partecipanti affermano di dire sempre di sì;
- i partecipanti esplicitano la loro impossibilità di dire no.

I segmenti riferiti alle ultime due circostanze sono quelli più intrecciati con i codici relativi alla condiscendenza. Si riportano di seguito alcune citazioni significative e rappresentative delle situazioni individuate.

Per quanto riguarda i partecipanti che si sentono invece liberi di esprimere la propria volontà, emergono più o meno difficoltà nel farlo e, anche, alcune strategie:

D2: Allora, io all'inizio da piccolino ero molto timido e non era capace di dire di no. Anche un po' adesso sono timido, ma di meno. Solo che quando una persona io gli dico di no per una cosa e lei insiste, insiste e dice dai portamelo, portamelo, portamelo non sono capace di dire di no perché, se no, ho paura che se la prenda molto. (FG 6 - F 2: 390)

P: Ah, al di fuori della famiglia, io sono una che si ribella facilmente, quindi cioè (ride), non dico che dico di no a tutto però...(ride)

R: Ok, quindi non hai problemi diciamo?

P: No... (ride) (FG 7 - F 3: 328-330)

Y: (...) Non mi sento obbligato a fare una cosa o no. Perché quando non ho il coraggio di dirglielo, me lo faccio dire dalla mia psicologa (nome) che poi lo riferirà alla (nome) per esporgli questo mio disagio che sento e lei la maggior parte accetta...li accetta sempre. (FG 6 - F 2: 430)

V: Io...se non mi va di fare una cosa sono libera di dire di no. (FG 1 - A: 499)

Ed: (...) *Ma al di fuori anche di questo contesto (n.d.r., del servizio diurno) ti senti libera di dire di no agli amici, piuttosto che alla famiglia...*

A3: *Sì, ma anche lì, sono proprio libera di fare quello che...basta dirle le cose!* (FG 4 - C: 216-217)

Nelle affermazioni in cui la possibilità di rifiutarsi di fare qualcosa è legata al contenuto, emerge un collegamento con il senso del dovere sentito dai partecipanti in relazione alla richiesta. Sostanzialmente, emergono due circostanze nelle quali i giovani non si sentono liberi di dire di no, anche se non vorrebbero fare una determinata cosa: da una parte, sono state raccontate diverse situazioni nelle quali le persone devono aiutare i familiari per questioni varie, ma soprattutto legate, negli esempi proposti, alle faccende domestiche; dall'altra parte, le attività proposte dai servizi diurni nelle affermazioni dei partecipanti sono percepite come un dovere.

D: *Beh...quando faccio un'attività...io...non direi mai di no, sarebbe irrispettoso rifiutare, se mi chiedono di fare un lavoro per esempio. A me quasi mai non mi è mai capitato quando sono in (nome servizio diurno) (...) Quasi mai ho detto di no quando devo fare un lavoro.* (FG 3 - G: 186)

M3: *A seconda dei casi. Non sempre posso dire di no perché alcune cose sono necessarie.*

R: *Per esempio, se vuoi?*

M3: *Tipo...il corso che comincerò tra due settimane, sto aspettando. (...) Però non ho potuto dire di no fino in fondo a questo corso. È la prima cosa che mi viene in mente di dirti, altro non ti dico.* (FG 1 - A: 473-475)

T1: *Ehm...per me diventa un po' complicato. Perché a casa mia mi dicono di fare tante cose e io a volte dico di no però poi le faccio ugualmente.* (FG 1 - A: 501)

K: *Anche io aiuto molto mia madre, tipo a me quando dice mi aiuti ad apparecchiare, non riesco a dirle di no. Le dico sì perché lei è molto brava a...io sono molto brava ad aiutare lei e lei è molto brava ad aiutare me in certe situazioni. (...) Come mi hanno insegnato a me, prima il dovere, poi il piacere.* (FG 5 - F 1: 304-306)

In alcuni segmenti, invece, i partecipanti descrivono un proprio atteggiamento oppositivo o di rigidità, che trova nella relazione uno spazio per essere accolto:

F3: *Beh io mi sento un po' contraddittoria perché rispondo sempre di no, poi alla fine la cosa la faccio sempre. (...) Non lo so...ehm...è una cosa che ho da quando sono piccola...rispondo no, e poi alla fine faccio sempre le...le cose.*

R: *Ma le fai lo stesso perché in realtà hai voglia o perché ti senti che le devi fare?*

F3: *No, perché mi fa piacere.* (FG 2 - P: 391-395)

M2: *No, è che la mattina sono sempre arrabbiato. (...) Perché io volevo dormire la mattina, ma mia mamma mi chiama alle 9, accende la televisione, accende la luce e mi dà fastidio.*

R: *Ok. Quindi diciamo tutte le mattine vorresti dire di no, invece non puoi dire di no, potrebbe essere un po' così?*

M2: *Esatto.*

(...)

R: *Ok. E poi cosa succede?*

M2: *Mi dicono non puoi fare quella faccia, cosa è successo...no, niente ho avuto una discussione con la mamma...poi loro, gli educatori, mi aiutano.*

R: *Ok. E quindi poi ti torna la voglia di fare le cose oppure le fai sempre un po' costretto tra virgolette?*

M2: *Poi mi viene voglia di fare le cose...* (FG 5 - F 1: 256-268)

Altre persone, infine, non si riconoscono nella domanda, nel senso che faticano a pensarsi in eventuali circostanze in cui non vogliono fare qualcosa:

M1: *No, perché dovrei dire di no?*

(...)

R: *Dici sempre di sì a tutti?*

M1: *Giusto.* (FG 5 - F 1: 282-298)

L: *Ma io dico sempre di sì, non dico mai di no.* (FG 4 - C: 43)

M1: *Tutto bene, sempre...non ho mai detto a niente mai no...* (FG 1 - A: 497)

O: *Io voglio dire sempre di sì, ma l'educatore vuole che imparo anche a dire, l'educatore vuole che imparo a dire anche di no.* (FG 7 - F 3: 353)

Atteggiamento di condiscendenza

L'impossibilità di esprimersi liberamente può tradursi in un atteggiamento di condiscendenza che i partecipanti mettono in atto nei confronti degli altri. Attraverso l'analisi è stato possibile individuare in particolare tre ragioni per le quali i partecipanti sentono di doversi, appunto, adattare alle richieste degli altri.

In primo luogo, incontriamo il desiderio dei giovani di soddisfare l'altro:

X: *No...prima dico di no, poi mi pento...poi mi pento e chiedo scusa.*

Co-R: *Ma perché questo, perché non...*

X: *No, perché non...perché non ho, non lo so. Continuo...*

Co-R: *Hai paura di dire di no, quindi?*

X: *Sì, di come si potrebbero sentire gli altri.* (FG 6 - F 2: 457-461)

X: *(...) No, io dico...dico, cioè dico sempre di no ai miei o ai miei amici, ma poi mi pento perché penso che magari...che magari i miei e i miei amici possano prendersela.* (FG 6 - F 2: 453)

M5: *Beh però adesso riesci a fregartene degli altri...io non riesco neanche a fregarmene degli altri...non riesco a fregarmene del giudizio degli altri, mi faccio condizionare troppo.* (FG 4 - C: 208)

GG: *Che le altre persone poi ci rimangono male, è questo che...non va.* (FG 6 - F 2: 363)

In secondo luogo, i giovani hanno rappresentato la paura delle reazioni degli altri e la conseguente difficoltà delle persone di gestire eventuali emozioni negative dell'interlocutore (codice "remissività"):

R: (...) *E perché hai paura di dire di no? Dicevi, perché hai paura che gli altri si arrabbino per esempio?*

M1: Sì.

R: *Ok. E questa cosa dipende dalle...dipende da alcune persone in particolare, oppure vale per tutti?*

M1: *Vale per tutti. (FG 5 - F 1: 293-296)*

GG: *Ultima cosa: no che...cioè io di solito dico sempre che sto bene, cioè...in realtà, ma in realtà non è vero perché...un po' io non voglio fare capire agli altri che sto male e allora dico così "sto bene, grazie". In realtà...(silenzio)*

R: *Ma perché, se posso chiedertelo?*

GG: *Eh per non far...per non far preoccupare i genitori...per non far preoccupare gli altri.*

Co-R: *O perché hai paura di dire "non sto bene"?*

GG: *Un po' c'è...anche un po' c'è anche quello. (FG 6 - F 2: 375-381)*

S3: *Sì, perché ho paura della reazione della (nome), anche se è la mia compagna di stanza però...c'ho paura, non lo so per quale motivo, ma ci parliamo poco diciamo. Ho paura degli scontri più che altro. (FG 5 - F 1: 346)*

La remissività è associata anche a una difficoltà delle persone di esporsi:

GG: *Ehm...beh io comunque ho sempre...ho sempre cioè avuto...ho sempre avuto difficoltà a dire di no, cioè in realtà...in realtà...in realtà cioè ho...ho detto sì. Cioè in realtà cioè io non parlo...cioè non...non ho mai...non ho mai espresso il mio pensiero, non ho mai espresso la mia opinione solo che...cioè...*

Co-R: *E non vorresti dire no qualche volta?*

GG: *Beh sì, cioè solo che io...(silenzio)*

Co-R: *Hai paura?*

GG: *Sì. (FG 6 - F 2: 357-361)*

Infine, nelle affermazioni delle persone che non dicono mai di no, troviamo anche una disponibilità delle persone ad accettare ogni proposta, intesa come adesione autentica alle richieste altrui:

R: (...) *Quindi accetti sempre volentieri le proposte che ti vengono fatte?*

E: *Sì, molto. (FG 3 - G: 198-199)*

S2: *Non dico mai (n.d.r., di no, né al centro, né a casa, né altrove), dico sì e lo faccio.*

Ed: *Perché vuoi veramente farlo?*

S2: *Io sì. (FG 5 - F 1: 319-321)*

F1: *No, io non c'ho libertà perché a me piace tutte...tutte le attività le faccio volentieri, con piacere, per imparare...non sono uno che...a me piacciono tutte le attività. Dove mi mandano, io vado, io vado. A lavorare...cioè in cucina, anche in cucina, io vado. (FG 2 - P: 57)*

Dalle parole dei partecipanti, si rileva come non sia facile distinguere i vari livelli sul piano emotivo: non è sempre caratterizzare in senso positivo o negativo la propensione ad assecondare l'altro, come reale disponibilità o vincolo.

Ed: *Ti capita, che ci sono delle cose che non hai voglia di fare?*

D3: *Sì.*

R: *E le fai lo stesso?*

D3: *(n.d.r., parole non comprensibili)*

Ed: *Sì, ha detto di sì. (...)*

Ed: *Come mai...sei costretto per qualche motivo a fare le cose che non hai voglia di fare?*

D3: *Non lo so... (FG 6 - F 2: 504-511)*

K: *Sì anche io sono libera di dire di no. (...) Mah...tendenzialmente sono una persona che dice sempre sì. A tutto quello che mi succede intorno, ma devo imparare anche a dire di no. (FG 5 - F 1: 285-287)*

Particolarmente significativa e rappresentativa di questo ultimo punto appare questa affermazione:

GG: *Ah sì, io...io, cioè...comunque...non devo, cioè...non mi devo sentire obbligato perché alcune volte dico questa cosa io non la voglio fare però sono...cioè...è come se sono costretto a farla, anche se non ho voglia. Solo che...però, cioè...però la faccio volentieri anche se non ho voglia. (FG 6 - F 2: 70)*

Vissuti legati alla condiscendenza

Infine, anche se numericamente poco rilevanti, si è deciso di codificare separatamente alcuni segmenti dai quali è possibile far emergere come il doversi adattare non potendo esprimere in modo autentico il proprio pensiero fa sentire le persone:

R: *E questa cosa come ti fa sentire? Ti capita di non essere tanto contento, quando poi devi far qualcosa che non vorresti fare?*

M1: *Eh, certo. (FG 5 - F 1: 305-306)*

GG: *Sì. Beh, io...mi devo, cioè...mi devo sentire libero di frequentare chi voglio. Però...io sono anche contento anche se...cioè...anche se non mi va bene una cosa però...son contento lo stesso. (...)*

R: *Sei di buonumore lo stesso, anche quando qualcosa non va bene?*

GG: *No, cioè...non lo faccio notare... (FG 6 - F 2: 319-324)*

GG: *Sì. Ehm...beh...delle volte però, cioè...mi dico che prima o poi...cioè...mi dico che prima o poi arriverà quel momento in cui io dirò "no"...io questa cosa...non mi va di farla. (FG 6 - FA 2: 367)*

Relazioni "difficili"

In questo ulteriore codice sono stati raccolti i segmenti dai quali risulta in modo più circostanziato quali relazioni sono più problematiche per i partecipanti rispetto alla gestione del contratto tra ciò che vorrebbero e i condizionamenti che gli altri esercitano su di loro. Non tutti i partecipanti che hanno riferito di sentirsi in una posizione di non libertà hanno voluto raccontare episodi o esemplificare le loro affermazioni più generali sul tema; è stato possibile comunque codificare 42 segmenti totali.

Nei racconti, si evidenziano in particolare i rapporti con i genitori (o uno dei genitori) o i rapporti amicali:

A4: Sì, beh, con i miei... diciamo che con i miei amici ho avuto molte...ehm...alcune volte mi hanno chiesto di fare cose che è meglio non fare. Io diciamo che...sono uno che si fa un po' trascinare da questo...cioè prima ero...molto spesso...infatti ho...ho...un'ultima esperienza è quella dell'anno scorso dove non ho molto...non molto positiva. (FG 4 - C: 193)

S3: Sì a me mi è capitato...cioè mi è capitato poco tempo fa con la mia compagna, che non riesco a dir di no perché ho paura della reazione che può avere nei miei confronti (...) Se sono cose che tendono a non...a...a non rispettare il regolamento e io ho paura di andare a dirlo agli educatori piuttosto che lasciarla da sola magari... (...) Però mi sono fermata prima di fare una cosa che non si poteva sapendo che non si poteva fare... (FG 5 - F 1: 344)

X: Allora, io faccio fatica a dire di no ai miei.

R: Ai tuoi genitori in particolare?

X: Sì, solo ai miei...perché so già come...so già come mi rispondono, quindi... (FG 6 - F 2: 465-467)

Y: (...) In realtà è una madre che ci tiene tanto che io avessi un futuro, che volessi farmi dei nuovi amici, quando in realtà per me non era proprio così. (...) È solamente con mia madre che...eh...che, diciamo, un po' si fa seguire dalla sua autorità, ma ho notato che...ehm...vediamo...(pausa) Da mia madre diciamo che purtroppo...spesso non vengo ascoltato. (FG 6 - F 2: 418- 420)

O: Ma tante volte...verso un educatore che dice tu devi andare a camminare a piedi, io non voglio andare a piedi, poi alla fine sono stanco, e lui si è arrabbiato, dice devi andare a piedi, devi camminare (n.d.r., il partecipante è una persona con problemi di peso)...(...) Lui mi ha obbligato, delle volte ci spiega, delle volte bisogna accettare anche i no, che ci dice di no per delle cose (...) Io ci sono rimasto veramente male...bisogna accettare anche i no delle volte, non sempre sì...(FG 7 - F 3: 344-351)

Circa il rapporto con gli educatori, al dover assecondare le richieste o non avere alternative, corrisponde comunque un malessere anche se la persona comprende e riconosce il senso del vincolo imposto:

O: (...) Dipende anche dagli educatori, alcuni dicono a volte sì, alcune volte dicono no, lo fanno per noi, per aiutarci a noi, a volte sì, a volte non voglio perciò rimango male, però ci rimango male. (FG 7 - F 3: 357)

Avere credibilità

Questo codice raccoglie le affermazioni relative al tema della credibilità che i giovani con disabilità sentono di avere agli occhi degli altri; questo aspetto è stato discusso dal punto di vista dei giovani ascoltati, pertanto rileva la loro percezione del rispetto ricevuto dagli altri (domanda-guida: Gli altri prendono sul serio le tue decisioni e opinioni?).

Su un totale di 78 segmenti codificati, in 26 i partecipanti affermano di sentirsi ascoltati e presi sul serio da tutti:

M2: Io penso di sì, che mi prendono sul serio perché non dico mai bugie. (FG 5 - F 1: 406)

V: Sì...ehm...quello che dico e quello che faccio lo prendono sul serio. Cioè, non ridono sopra, mi prendono sul serio e tutto. (FG 1 - A: 687)

J: Anch'io mi sento abbastanza preso sul serio, non mi sembra di essere...di capitare di avere situazioni in cui non vengo preso sul serio. (FG 2 - P: 503)

Ci sono 3 segmenti in cui i partecipanti affermano di non sentirsi presi sul serio:

Ed3: G1, ti prendono sul serio gli altri quando dici le cose?

G1: No...

R: No?

Ed3: Ti ascoltano?

G1: Tante volte no. (FG 1 - A: 681-685)

Nei restanti segmenti codificati, i partecipanti articolano le risposte mettendo in evidenza che la loro percezione del rispetto e della credibilità ricevuti cambia a seconda delle persone; in particolare, nelle affermazioni si ritrova la loro esperienza su questo aspetto con gli amici, i genitori o gli educatori.

T2: Dipende dalle persone. (FG 1 - A: 717)

Y: Io a volte sì, a volte no. (FG 6 - F 2: 619)

M2: Delle volte ci sono dei...che mi insultano, mi dicono parolacce... (parole incomprensibili) faccio venire il mio papà. (FG 5 - F 1: 391)

A3: Mhmm...quando si tratta di amici, sì. Ma quando si tratta dei miei, no...tante volte dico una cosa però o capiscono una cosa che non ho detto oppure dicono sì, sì, sì e poi si dimenticano ed è come se non ho detto niente e quindi...tante volte le decisioni le prendo per conto mio perché tanto sto benissimo e...non serve dare aria alla bocca... (...) Tante volte "Ah, ma stai scherzando?"...No, però va beh... (FG 4 - C: 325-327)

P: Allora, quando io parlo con un educatore o un'educatrice, sono certa che loro mi prendono sul serio, come anche i miei genitori, anche se delle volte cioè, non...cioè non sempre, ma con mia madre un po' di insicurezza c'è perché non vuole accettare la mia...come si chiama, come posso dire...le mie difficoltà o, non so come chiamarla, la patologia...

Ed5: Quindi ti senti creduta e sostenuta, ma un po' meno dalla tua mamma?

P: Sì. (FG 7 - FA 3: 427-429)

M6: (...) I miei genitori si fidano di me e di quello che faccio, se prendono una decisione...(..) Ho venticinque anni, devo maturare ancora perché io non è che a venticinque anni non mi sento ancora del tutto maturo... (...) Mi hanno lasciato questa opportunità di prendere le mie decisioni (FG 4 - C: 317)

Un partecipante afferma di sentirsi ascoltato e preso sul serio dagli altri, tuttavia aggiunge:

GG: Comunque cioè...non dico mai...non dico mai quello che penso però...però...cioè rispetto, cioè rispetto tutti gli altri.

R: Sì, quindi diciamo che non sempre dici quello che pensi, ma quando lo dici le persone ti ascoltano e rispettano quello che dici, la tua opinione?

GG: Sì. (FG 6 - F 2: 637-639)

Si può quindi osservare che questo aspetto della credibilità è connesso al tema dell'espressione della propria volontà, in quanto si intersecano questi due elementi: essere creduti e presi sul serio assume un peso presupponendo che le persone siano nella condizione di poter dire ciò che pensano realmente. Diversamente, per le persone con disabilità che faticano ad esplicitare il proprio pensiero e adottano strategie di condiscendenza, ciò che dicono non perde di credibilità, in quanto rispecchia una reale dinamica interpersonale nella quale sono coinvolte; tuttavia, può non corrispondere a ciò che realmente pensano.

Agire secondo i propri tempi

Questo tema indaga un altro aspetto di possibile condizionamento che i giovani con disabilità possono percepire nella relazione con gli altri, ovvero non avere il tempo che serve per compiere determinate azioni o per pensare e prendere delle decisioni. In questo caso, le risposte dei partecipanti sono puntuali e piuttosto sintetiche. Dai segmenti codificati risulta che in linea generale i partecipanti si sentono rispettati nei loro tempi; in 19 segmenti la risposta alla domanda è totalmente affermativa. In altre risposte affermativo, i partecipanti sottolineano che i loro tempi vengono rispettati perché sono loro stessi che difendono questa esigenza:

G: *Devono aspettare!* (FG 2 - P: 410)

GG: *Certe volte glielo devo anche un po' spiegare perché se no... (...) Cioè...ho detto che...io accetto anche se...accetto anche le...le, cioè...esigenze degli altri. Cioè le rispetto.* (FG 6 - F 2: 522-528)

F: *Perché tipo... se...se c'è qualcuno che non li rispetta...e....io gli...gli urlo subito dietro!* (FG 3 - G: 234)

T2: *Rispettare i miei tempi...io sono lenta a fare le cose. E ogni tanto la mamma mi dice (imita la voce della mamma) "sbrigati, sbrigati...ci vuole tanto" ...allora dico, mamma calmati quando io voglio vestirmi esco con calma e vado.* (FG 1 - A: 606)

In alcune circostanze, invece, i partecipanti hanno riferito di non sentirsi sempre rispettati nelle loro esigenze:

Y: *Sì...beh... (...) A causa di quel ragazzo un po' immaturo che però non rispetta i miei tempi perché a volte mi prende un po' in giro.* (FG 6 - F 2: 553)

S3: *Cioè per esempio di più non rispettano i miei tempi quando magari devo sistemare l'armadio che voglio star da sola mi ritrovo la mia compagna di...di appartamento che vuole parlare con me mentre sto facendo una cosa. E io quando devo fare...devo sistemare le cose voglio star da sola, diciamo...se no, vado in confusione, cioè due cose, tre cose insieme non riesco...non riesco a farle, diciamo. Poi, non son capace di scacciarla dalla stanza perché non sono capace di dirgli no esci, cioè capito...la casa è di tutti.* (FG 5 - F 1: 366)

R: ... per fare le cose, oppure magari ti mettono fretta, ti mettono un po' di...

E: Sì, quello succede sempre, quello succede...succede sempre.

R: Che ti mettono fretta?

E: Sì, mi mettono fretta, sì. (FG 3 - G: 225-228)

Poter chiedere aiuto

L'ultimo elemento importante riguardante i processi di autodeterminazione è la possibilità di chiedere aiuto. In questo sottocodice sono contenuti 74 segmenti. Attraverso l'analisi di questi segmenti, è stato possibile individuare diversi soggetti ai quali i partecipanti sentono di potersi rivolgere e si rivolgono per chiedere aiuto:

- in 29 segmenti i partecipanti affermano di chiedere aiuto agli educatori;
- in 27 segmenti i partecipanti riferiscono di chiedere aiuto ai genitori o ad uno dei genitori in particolare;
- in 12 segmenti un punto di riferimento per i partecipanti sono gli amici;
- in 3 segmenti i partecipanti raccontano di chiedere aiuto a un fratello o una sorella;
- in 3 segmenti affermano di rivolgersi allo psicologo/a;
- in 1 segmento troviamo lo psichiatra come figura di riferimento.

Molti segmenti contengono più di uno di questi soggetti che i partecipanti individuano come riferimento a cui chiedere, con combinazioni varie (ad esempio, amici e genitori, un genitore e un educatore, gli educatori e i genitori, etc.).

In altri casi, i partecipanti collegano la persona a cui chiedono aiuto al contenuto della richiesta. Ad esempio, due partecipanti riferendosi all'aiuto che chiedono agli educatori del servizio diurno, affermano di rivolgersi a loro per tutto ciò che riguarda le attività e i rapporti interni al centro, mentre tendono a non condividere con gli operatori le questioni che riguardano la loro vita al di fuori del centro:

M6: *Quello che faccio fuori da (nome, n.d.r., il servizio diurno) sono, cioè...non voglio essere esagerato, ma sono un po' affari miei.* (FG 4 – C: 271)

A3: *Io va beh, io in famiglia...cerco...se c'è qualcosa di privato di cui parlare, parlo con mio fratello. Diciamo che è un po', (nome) siamo tre fratelli, io parlo con lui, quello di mezzo...e...diciamo che riesco più a parlare con lui che con o mia mamma o mio papà o mio fratello più grande (...). Quindi...punto sempre su mio fratello! Poi invece se c'è qualcosa che succede qua all'interno del centro parlo con la (nome educatrice) o parlo con (nome educatore) ...e sono quelli con cui parlo spesso e che mi vedono all'interno delle attività, quindi parlo soprattutto con loro due.* (FG 4 - C: 276)

Diversamente, se l'oggetto di discussione è la famiglia, è più facile parlarne con gli educatori:

MM1: *Però con gli educatori io parlo sempre della mia famiglia. (...) Faccio anche fatica a fare i discorsi con la mia famiglia, anche, cioè ho vergogna.* (FG 2 - P: 507-516)

Un ulteriore aspetto è la difficoltà sperimentata da alcuni partecipanti nel chiedere aiuto.

P: *Anche perché cioè...se non...mi sento anche comunque di condividere tante cose con gli educatori, con i miei genitori, e soprattutto cioè con le persone che mi vogliono bene. Poi, cioè, se riesco a riscontrare qualcosa di buono io sono...cioè sono sempre contenta, però se ho un problema il più delle volte...cioè...faccio fatica molto a parlare. (...) Quando lo faccio mi rivolgo soprattutto agli educatori e ai miei genitori, soprattutto il mio riferimento è mio padre perché lui è il pezzo forte della famiglia. (...) Quando lo faccio, riesco a buttar fuori quello che ho, però delle volte alcune domande me le faccio dentro di me, da sola.* (FG 7 - F 3: 361-365)

GG: *Ah sì io...io comunque chiedo, cioè...chiedo aiuto poche volte. A volte...mi aiuto...mi aiuto da solo oppure chiedo aiuto ai miei.* (FG 6 - F 2: 568)

K: *A mia mamma, e quando sono qua (n.d.r., nel servizio diurno) a volte faccio fatica a chiedere aiuto io, faccio un po' fatica a chiedere aiuto...agli educatori. (...) Chiedere per me è una cosa un po'...cioè è una cosa un po' difficile per me...sto migliorando, però è una cosa un po' difficile.* (FG 5 - F 1: 375)

D: *Io a mia mamma oppure ai miei amici, mentre qui dentro (n.d.r., nel servizio diurno) sono un po' in difficoltà a chiedere aiuto.* (FG 5 - F 1: 376)

S3: *Io di più al mio psicologo chiedo aiuto e ogni tanto agli educatori, quando vedono che c'è qualcosa che non va sono loro che vengono da me perché io faccio fatica a parlare anche con gli educatori. (...) Però poi dopo lo capiscono. (...) Cioè, glielo chiedo l'aiuto ma in malo modo alcune volte, cioè...* (FG 5 - F 1: 385)

F2: *Tendo a tenermi tutto dentro e...cercare di risolverla da solo.* (FG 2 - P: 450)

5.1.7 Il livello di soddisfazione sulla propria situazione

L'ultimo codice della prima area tematica indaga il livello di soddisfazione complessiva per la propria situazione di vita attuale. I segmenti codificati (48 in totale) raccolgono risposte puntuali e non articolate alla domanda "Sei contento della tua vita?".

Dalle risposte di 33 partecipanti risulta un buon livello di soddisfazione per la propria vita:

M6: *Tutte e due le cose, io sono contento e positivo nello stesso momento. Sono una roccia io!* (FG 4 - C: 418)

S3: *Io della vita che mi sono scelta son molto felice. (...) Era quello che volevo, stare più tranquilla e più serena diciamo.* (FG 5 - F 1: 508)

A2: *Sì! Io sono contento e soddisfatto della mia vita.* (FG 1 - A: 798)

Dalle risposte codificate di sette partecipanti, invece, emerge una soddisfazione parziale.

G1: *Mi piace la mia vita però...con amici...a casa no.* (FG 1 - A: 816)

M1: *Allora, io fuori mi sento bene. Quando arrivo a casa...un po' dura.* (FG 1 - A: 810)

A3: *Eh...non...da una parte no. (...) Per il momento no perché è un po' complicato, è un po'... (si interrompe; n.d.r., a domanda sul motivo della sua affermazione, dice che non vuole proseguire nel racconto)* (FG 4 - C: 430-432)

O: *Mah, a volte sì, a volte no. Perché preferisco la vita stare sempre vicino alla mamma (n.d.r., partecipante che vive in comunità)* (FG 7 - F 3: 571)

P: *Allora, io sono soddisfatta in parte perché dicevo prima con i miei sto bene come anche con mia sorella, ma nello stesso tempo no perché vorrei avere una vita tutta mia, cimentarmi in un'esperienza nuova... (...) Avere un ambiente dove poter stare...praticamente trovare appunto un...una situazione stabile dove io posso stare serena.* (FG 7 - F 3: 567)

Ci sono, infine, un segmento in cui una partecipante afferma di non essere soddisfatta e un segmento in cui una partecipante afferma di non voler rispondere a questa domanda:

M5: *No, io non sono contenta, penso sempre al negativo.* (FG 4 - CB: 426)

Y: *Io non voglio rispondere.* (FG 6 - FA 2: 747)

5.2 L'esperienza dei giovani con disabilità intellettiva con la figura dell'assistente sociale

Nella seconda parte degli incontri, sono state rivolte ai partecipanti le domande della traccia relative all'assistente sociale; il riferimento a questa figura nei racconti dei partecipanti non è emerso spontaneamente in relazione a nessuno dei temi trattati, compreso il chiedere aiuto. Il contenuto degli incontri relativo a questa area è stato codificato mettendo in evidenza quanti partecipanti conoscono il/la proprio/a assistente sociale; qual è il ruolo dell'assistente sociale nel percorso di aiuto dei partecipanti sia sul piano generale, cioè quali sono i suoi compiti, sia sul piano delle azioni di aiuto a loro favore, quindi cosa fa, ma anche cosa vorrebbero che facesse per loro; come si rapportano assistenti sociali e giovani con disabilità intellettiva; da ultimo, un codice raccoglie le considerazioni dei partecipanti che contengono informazioni circa la percezione del sostegno ricevuto da questa figura professionale.

5.2.1 Sulla conoscenza dell'assistente sociale

Con questo primo codice si è rilevato quanti partecipanti conoscono la figura professionale dell'assistente sociale; i segmenti codificati sono intrecciati con altre informazioni, poiché questa

risposta emerge da considerazioni che contengono temi diversi (codificate quindi con più codici) e da un'interazione con i partecipanti che contiene più scambi domanda/risposta per capire bene la loro situazione.

Dall'analisi dei segmenti codificati che contengono informazioni su questo punto emerge questo quadro:

- 17 partecipanti conoscono il/la proprio/a assistente sociale;
- 16 partecipanti non conoscono il/la proprio/a assistente sociale e non conoscono, in generale, questa figura professionale;
- 6 partecipanti non conoscono il/la proprio/a assistente sociale, ma conoscono la figura professionale;
- 4 partecipanti conoscono il/la proprio/a assistente sociale, ma non conoscono bene la figura professionale.

Si specifica che due partecipanti che rientrano nella seconda fattispecie sono inseriti presso il servizio diurno con contratto privato, con la retta a carico della famiglia; pertanto, non hanno in effetti un/una assistente sociale di riferimento presso il servizio comunale. I restanti 14, invece, hanno un operatore assegnato, informazione confermata dagli educatori referenti del servizio diurno. Per questi ultimi, la mancata conoscenza del proprio operatore di riferimento è collegata anche alla mancata conoscenza della figura professionale in generale; a titolo esemplificativo, si riporta uno dei segmenti su questo punto:

F3: Non lo so. Come faccio a saperlo se la mia assistente sociale...non ce l'ho...la mia assistente sociale non la vedo neanche... (FG 2.1 - P: 35)

Nella terza fattispecie rappresentata, invece, la mancata conoscenza del proprio operatore di riferimento è collegata sempre con il *turnover*: sono stati infatti codificati 12 segmenti tra le affermazioni di questi partecipanti che esplicitano questo problema e coloro che le hanno riportate appartengono tutti a due territori, particolarmente interessati, si deduce, da questo fatto. A differenza di quelli indicati nel secondo punto dell'elenco, questi partecipanti hanno però incontrato un/una assistente sociale in precedenza, pertanto conoscono la figura professionale, come emerge dalle loro considerazioni sul ruolo, che si analizzeranno di seguito.

F3: Io invece le ho sempre cambiate e non le ho mai incontrate, cioè le ho incontrate una volta e poi non si sono fatte più sentire. (FG 2.1 - P: 141)

G1: Prima c'era la (nome)...poi c'era stata una, che non me la ricordo...questa non l'ho conosciuta, poi ce n'è un'altra nuova...ho cambiato. (FG 1.2 - A: 48)

Infine, i segmenti riferiti al quarto caso dell'elenco rappresentano la situazione di alcuni partecipanti che hanno raccontato di incontrare un/una assistente sociale, solitamente insieme ai genitori o agli educatori, ma hanno poi affermato di non sapere bene cosa fa o perché ci sono andati. Si riporta un esempio di una conversazione che ha portato a individuare questa fattispecie:

Ed2: *La tua assistente sociale come si chiama?*

G2: *Non lo so.*

Ed2: *Ma la conosci?*

G2: *Sì.*

Ed2: *La hai vista qualche volta?*

G2: *Sì. (FG 1.4 - A: 18-23)*

(...)

Ed2: *Sai cosa fa l'assistente sociale?*

G2: *No.*

Ed2: *Sai cosa fa, qual è il suo compito?*

G2: *Eh, io non lo so. (FG 1.4 - A: 29-32)*

5.2.2 Il ruolo dell'assistente sociale nel percorso di aiuto

In questo codice sono contenuti tutti i segmenti nei quali i giovani con disabilità intellettiva raccontano il ruolo degli/delle assistenti sociali nei loro percorsi di aiuto. Facendo riferimento alla suddivisione dei partecipanti sopraesposta, si evidenzia che si sono espressi su questo tema i partecipanti che conoscono il/la proprio/a assistente sociale e/o la figura professionale; i partecipanti che conoscono il/la proprio/a assistente sociale, ma non la figura professionale, come si evince anche dall'ultimo stralcio di trascrizione riportato, non hanno saputo dare informazioni circa il ruolo o le azioni di aiuto messe in campo dal/dalla proprio/a assistente sociale.

Compiti dell'assistente sociale

Innanzitutto, si presentano i segmenti che descrivono i compiti dell'assistente sociale, che esprimono qual è, secondo i partecipanti, il mandato di questa figura professionale, cioè di cosa si deve occupare.

Nei segmenti codificati su questo punto, si trova innanzitutto un riferimento aperto ad un compito di aiuto e di responsabilità generale sul proprio progetto.

D: *Si occupa di tutelare i disabili. (FG 5 - F 1: 548)*

D2: *Provo a rispondere: un assistente sociale è quello che ci dà un aiuto. (FG 6 - F 2: 775)*

G1: *Aiuta le persone...aiuta le persone, i disabili...aiuta noi...per le difficoltà. (FG 1.2 - A: 7)*

T1: *L'assistente sociale è una persona che ti aiuta a migliorare la qualità della tua vita...se non sbaglio. Cioè che ti aiuta se sei in difficoltà. (FG 1.1 - A: 22)*

M3: *Una persona che collabora con le persone con disabilità e cura i loro progetti di vita.* (FG 1.1 - A: 49)

A seguire queste affermazioni più generali, non tutti i partecipanti hanno saputo entrare nel merito di cosa significa occuparsi del progetto di una persona con disabilità:

O: *Si occupa del mio progetto...segue il mio progetto.*

R: *Si occupa del tuo progetto, ho capito bene?*

O: *Sì.*

R: *E che cosa fa concretamente, se lo sai?*

O: *Sinceramente non lo so.* (FG 5 - F 1: 566-570)

Alcuni partecipanti, invece, hanno esplicitato in cosa si traduce il compito dell'aiuto: da un lato, ci sono le affermazioni che descrivono quali interventi attivano/hanno attivato gli assistenti sociali a favore dei partecipanti su un piano operativo; dall'altro, ci sono le affermazioni che invece raccontano la dimensione relazionale dell'aiuto.

Per quanto riguarda gli interventi, troviamo in particolare che l'assistente sociale:

- deve adempiere agli aspetti burocratici necessari per la realizzazione degli interventi o si occupa di alcune procedure amministrative quali l'invalidità o l'aggravamento:

P: *Allora, io sì, ho un'assistente sociale, non so se la conosci, (nome cognome), praticamente si occupa di quel progetto appunto che dicevo prima di 112 (n.d.r., del "dopo di noi") ...quindi già stanno mettendo un po' di scartoffie, cioè c'è tutto da firmare per poter fare questo progetto...* (FG 7 - F 3: 580)

- è la figura competente per alcuni particolari interventi, ad esempio gli interventi di sostegno economico, l'attivazione di percorsi di inserimento lavorativo o, ancora, l'inserimento delle persone con disabilità in vacanze estive organizzate:

T2: *L'assistente sociale fa...aiuta a mettere le persone a cercare un lavoro.* (FG 1.1 - A: 105)

P: *Sì, praticamente delle volte si occupa anche del...anche delle mie vacanze, no estive? Perché...Perché mio padre ha un po' l'ISEE basso (...) praticamente solo lei cioè lo può fare, cioè almeno io ho questo assistente sociale qua, che si occupa di queste cose.* (FG 7 - F 3.1: 14)

- si occupa di trovare una soluzione abitativa autonoma per le persone con disabilità, legata o meno al cosiddetto "dopo di noi" (questo, guardando ai partecipanti che hanno parlato di questo tema, dipende dalle progettualità dei singoli partecipanti, se desiderano o meno vivere da soli a prescindere dalla presenza dei genitori):

P: Allora praticamente io so che si occupa del...dell'aspetto del...della propria abitazione, o anche cioè della persona stessa, soprattutto vabbè, io ce ne ho una che...che praticamente si occupa di me, del mio progetto, quello là di vita e il futuro no? Praticamente, cioè ora sono, cioè...cioè sono fare un progetto di cui per la legge 112...di cui si fa una prova e poi e cioè dopo di che...Cioè se...cioè si vede cioè se...cioè se io posso entrare in un appartamento oppure no. (FG 7 – F 3: 10)

S3: (...) Mi ha dato una mano con la residenzialità (...) Andavo anche da sola io, a portargli i documenti... (FG 5 - F 1: 554)

- si occupa dell'inserimento dei giovani nei servizi diurni; nei segmenti codificati su questo ultimo punto vi è nuovamente un riferimento esplicito all'aspetto burocratico-amministrativo del servizio:

F2: Si occupa dei ragazzi disabili, cioè ad esempio noi, come servizio...noi come servizio di disabilità siamo stati mandati qua sullo SFA (FG 2.1 - P: 40)

M4: L'assistente sociale è una persona che aiuta i ragazzi per trovare...andare...cercare un centro per noi che abbiamo difficoltà. (FG 1.1 - A: 89)

M5: E, paga perché io potessi venire qui. (FG 4 - C: 532)

M1: Mi paga il...come si dice? Mi paga la retta di (nome servizio diurno). (FG 5 - F 1: 547)

Per quanto riguarda i segmenti che raccontano la relazione di aiuto, nelle parole dei partecipanti questa dimensione si concretizza da un lato nell'accoglienza dei desideri e dei bisogni dei giovani da parte dell'assistente sociale, finalizzata a costruire il progetto di aiuto; dall'altro, la relazione con questa figura professionale è vissuta come un aiuto in sé, cioè come spazio di sostegno attraverso la parola e l'ascolto.

K: Sì praticamente è una figura che cioè...aiuta la persona a magari...per esempio a me ha chiesto "Hai rapporti con...hai degli amici?" Io gli ho detto che ne avevo pochi (...) si occupano anche di quello gli assistenti sociali. (FG 5 - F 1: 552)

M1: A...a fare...ad aiutarci con le parole.

Ed3: Ti fa parlare, stai dicendo?

M1: Sì, sì. (FG 1.3- A: 22-24)

V: Praticamente, come dicevo prima, nel momento del bisogno mio interno, tristezze e tutto quanto, l'assistente sociale mi tira su di morale con una chiamata o mi fissa un appuntamento nel suo ufficio nel comune. (FG 1.2 - A: 55)

T1: (...) Come ti posso dire...aiuta...aiuta venendo a trovare...cioè la persona che è in difficoltà e ci parla, e risolvono i loro problemi insieme. (FG 1.1 - A: 74)

E: Per me l'assistente sociale mi aiuta anche a prendere delle decisioni e poi mi aiuta anche a capire cosa voglio fare io nella vita, cosa mi piace fare, cosa non mi piace fare, cosa posso...posso fare con le mie capacità e anche con le mie fragilità. (...) Ti aiuta a decidere...noi ci aiuta anche a decidere i nostri progetti che abbiamo...che ci piace fare...lei ci aiuta, se è possibile realizzarlo, ci aiuta... (FG 3 - G: 324-343)

F1: *Mi aiuta nel senso che...come posso dire...facciamo anche qualche riunione, ci parliamo un pochino. (...) Sì, mi dà dei consigli, mi chiama certe volte per sapere come sto, come va... (FG 2.1 - P: 116-118)*

Ci sono poi alcuni segmenti che evidenziano un aspetto normativo del ruolo: i partecipanti riconoscono all'assistente sociale l'esercizio di un'autorità o, comunque, una responsabilità particolare in quanto esercita un potere decisionale e di "supervisione" sull'andamento degli interventi.

M1: *Decide i progetti dei ragazzi. (FG 5 - F 1: 532)*

M2: *A me mi amministra i soldi. (FG 5 - F 1: 535)*

O: *Lo so, lo so (n.d.r., chi è l'assistente sociale), è una persona che ti fa andare a casa o sì o no, o si può fare alcune cose o no. (FG 7 - F 3: 591)*

M6: *E però ha una responsabilità molto rigida...nei confronti cioè...di chi in quel momento ha in custodia...cioè non in custodia se no sembra di essere a San Vittore però...che ha una responsabilità molto rigida nei confronti di chi è il...non mi viene l'ultimo termine...*

R: *Di chi sta seguendo?*

M6: *Esatto, brava, di chi sta seguendo. (FG 4 - C: 449-451)*

F: *È anche quella che decide che lavoro devi fare. (FG 3 - G: 317)*

K: *(...) Cioè segue il mio caso, quello che...si accerta che va tutto bene, si accerta di certe cose... (FG 5 - F 1: 584)*

P: *Si fa una prova e poi...e cioè dopo di che...Cioè se...cioè si vede...cioè se io posso entrare in un appartamento oppure no. E poi praticamente c'è questa assistente sociale deve compilare delle carte dove, dove...dove viene un attimino...scritto in merito a quello che io e riesco a fare oppure no. (FG 7 - F 3: 10)*

S3: *E basta, il resto lei si occupa proprio del mio progetto si occupa, praticamente. (...) Cioè sui miei progetti, sul centro e anche su altre cose, che non mi ricordo tutte perché si occupa di un sacco di cose. (FG 5 - F 1: 592-594)*

Inoltre, sono stati estrapolati attraverso l'analisi 2 segmenti che evidenziano il rapporto di questa figura professionale con la persona del sindaco del paese di residenza; anche questa associazione richiama l'esercizio di un ruolo di potere dell'assistente sociale.

F2: *L'assistente sociale è una che...una persona che diciamo segue le persone che ne hanno bisogno, tipo i vari (parola incomprensibile), i vari bisogni, i poveri...agli immigrati...ai minori...ai disabili minori anche...su tutto il territorio insomma. Un po' fa...un braccio destro del sindaco, insomma, più o meno (FG 2 - P: 12)*

MM1: *Un assistente sociale ha i compiti, cioè...sotto il sindaco...cioè fa più cose, diciamo.*

R: *Ma cose di che tipo? Tu che cosa ti immagini per esempio? Se lo sai, eh, sempre se lo sai...*

MM1: *Bella domanda... (FG 2 - P: 21-23)*

Solo due dei partecipanti, infine, hanno parlato del fatto che l'assistente sociale si occupa anche di problemi di altra natura o di altre categorie di persone.

O: *Poi anche i bambini...quando i bambini...no...i bambini tipo quando tipo non hanno più i genitori oppure tipo quando non hanno tipo...tipo i bambini quando non hanno...tipo i genitori che li trattano male. Tipo...* (FG 5 - F 1: 549)

L: *È uno che si occupa dei vari problemi delle persone.* (FG 4 - C: 447)

Aiuto desiderato

Per quanto riguarda il tema dell'aiuto desiderato, le persone che non conoscono né il/la proprio/a assistente sociale né la figura professionale, non avendo informazioni sul compito di questo professionista, non hanno potuto contribuire alla discussione su questo punto formulando richieste o aspettative; questo è stato invece possibile per i partecipanti che hanno un'esperienza diretta di rapporto pregresso con questa figura professionale, pur non conoscendo l'attuale operatore/operatrice incaricato/a della propria situazione.

Nel lavoro di analisi, sono stati codificati 54 segmenti relativi all'aiuto desiderato, il cui contenuto si può illustrare con riferimento alle due dimensioni dell'aiuto già emerse in precedenza: da una parte, i segmenti contengono informazioni su quali interventi vorrebbero che venissero attivati a loro favore da questa figura; dall'altra parte, ci sono alcune considerazioni relative alla relazione con l'assistente sociale, particolarmente legate al tema che si tratterà subito a seguire, ovvero la frequenza dei contatti e degli incontri con quest'ultimo/a.

Per quanto riguarda il primo punto, cioè interventi diversi che i partecipanti desidererebbero ricevere dall'assistente sociale, sono stati codificati in particolare 9 segmenti in cui i partecipanti affermano che vorrebbero che l'assistente sociale li aiutasse a reperire un'attività lavorativa e 3 segmenti in cui vorrebbero che contribuisse a migliorare il proprio progetto presso il servizio diurno frequentato, cambiando le attività oppure organizzando diversamente giorni e orari di frequenza.

Due partecipanti hanno espresso richieste di aiuto legate invece al miglioramento dei rapporti con la loro famiglia, per cui si immaginano che l'assistente sociale possa incontrare i genitori o altri familiari per parlare di alcuni problemi che incontrano nella vita familiare.

R: (...) *Ma tu che cosa vorresti che facesse, per esempio, in casa? A cosa ti riferisci?*

M1: *Può raddrizzare un po' tutti.*

R: *Ok. Cioè?*

(...)

Ed3: *Ha detto che è un po' un caos a casa sua, e secondo lui l'assistente sociale potrebbe sistemare un po' le cose, raddrizzare le cose.*

R: *Ok, quindi parlando...parlando con la tua famiglia per esempio?*

M1: Sì. (FG 1.3- A: 65-73)

Ci sono 2 segmenti che riguardano i tempi di risposta dei servizi o di attivazione degli interventi:

P: (...) Diciamo che delle volte vedo che le cose vanno un po' a rilento tra virgolette, perché con le carte tutto, cioè un po' più ci sono le...Cioè questa cosa, appunto burocratiche da fare, ed è un po' lenta la cosa, alla fine. (FG 7 - F 3: 20)

F2: Prima (n.d.r., della pandemia) sì, volendo sì, si può prendere appuntamento in comune, volendo sì...anche se c'è da aspettare due mesi... (FG 2 - P: 238)

Altri segmenti contengono ulteriori richieste, come ad esempio quella di avere un'educatrice domiciliare, un aiuto economico o riempire il tempo libero con attività di svago.

Inoltre, 2 segmenti contengono esplicitamente l'affermazione di due partecipanti di non desiderare niente di diverso rispetto al proprio progetto in corso.

Per quanto riguarda il secondo punto, ovvero le richieste legate più alla relazione che agli interventi, sono stati codificati 9 segmenti che riguardano la frequenza del rapporto con l'assistente sociale, nei quali i partecipanti esprimono il desiderio di sentirlo/a o incontrarlo/a di più oppure di conoscerlo/a.

K: Eh, io vorrei vederla un po' di più. Perché la vedo veramente una volta ogni tre anni, quindi è veramente...è veramente poco. Cioè vorrei vederla di più e parlarci un po' di più. (FG 5 - F 1: 600)

T2: Sì...perché è l'assistente sociale che aiuta il progetto di vita! Però non la conosco...Capito...mi piacerebbe conoscerla! (FG 1.1 - A: 66)

5.2.3 Il rapporto tra i giovani e gli assistenti sociali

Si illustrano ora i segmenti codificati che descrivono il rapporto tra gli assistenti sociali e i giovani con disabilità intellettiva; in particolare, sono stati individuati quattro sottocodici che rilevano:

- la frequenza degli incontri;
- la libertà di contattare l'assistente sociale direttamente da parte dei giovani con disabilità;
- le modalità di incontro;
- il vissuto dei giovani legato all'aiuto dato da questa figura professionale.

Circa la frequenza degli incontri, i segmenti codificati rilevano che la maggior parte dei giovani che conoscono l'assistente sociale la/lo incontrano poche volte, da una volta all'anno a scendere; qualcuno riferisce in particolare di aver incontrato il/la suo/a assistente sociale all'avvio del progetto in corso (ad esempio, prima di essere inserito al centro diurno) e poi di non avere avuto più contatti. Solo

in una minoranza di segmenti (5 su 32) i partecipanti affermano di incontrare o sentire il/la proprio/a assistente sociale regolarmente o al bisogno.

M5: *No, no sono andata da lei la prima volta per conoscerla, visto che c'è stato il cambio e poi...mi ha spiegato un po' la situazione, prima appunto di entrare qua. Poi da quando sono entrata, basta, al momento non ci sentiamo più.* (FG 4 - C: 578)

K: *Io l'ho vista tre anni fa, quattro anni fa...* (FG 5 - F 1: 618)

O: *L'ho vista una volta.* (FG 5 - F 1: 533)

Per quanto riguarda la libertà di contattare l'assistente sociale, la maggior parte dei partecipanti riferisce che pensa che potrebbe farlo, ma dai segmenti emerge che il più delle volte, invece, questo rapporto è mediato da terzi. In particolare, i partecipanti chiedono ai genitori di contattare l'assistente sociale o ricevono, sempre tramite i genitori, l'invito a recarsi dall'assistente sociale. In 2 segmenti i partecipanti, invece, affermano che non saprebbero come fare se volessero contattare l'assistente sociale.

M5: *Ah sì ho anche il suo numero di telefono, se mi serve sì.* (FG 4 - C: 574)

S3: *Quando ho qualcosa che ho bisogno la posso...qualsiasi cosa che ho bisogno la posso anche chiamare, perché il numero ce l'ho...* (FG 5 - F 1: 554)

V: *Sono io che dico alla mamma "chiama (nome) per favore".* (FG 1.2 - A: 141)

M1: *(n.d.r., l'assistente sociale chiama) mia madre, sempre. Per dare l'appuntamento.* (FG 1.3-A: 115)

F3: *Allora, io se devo comunicare qualcosa all'assistente sociale ne parlo con i miei genitori e parlano loro con la mia assistente sociale.* (FG 2 - P: 282)

Sulle modalità di incontro, i partecipanti che hanno modo di incontrare il/la proprio/a assistente sociale riferiscono per la maggior parte di avere sempre dei momenti individuali di colloquio con l'assistente sociale, seguiti da momenti di confronto congiunti ai quali sono presenti anche i genitori o, in qualche circostanza, gli educatori. Dai segmenti codificati, infatti, si rileva che il momento di incontro con l'assistente sociale è condiviso per lo più con i genitori.

Solo 3 partecipanti hanno riferito di recarsi dall'assistente sociale in autonomia, non accompagnati da terzi. Alcuni partecipanti (7 segmenti codificati su 88) hanno riferito, invece, di non avere uno spazio individuale durante i colloqui con l'assistente sociale.

F: *Sì, io con l'assistente sociale ci parlo sia io, lei e i miei genitori.*

R: *Ok. E anche da solo però?*

F: *No, solo io...io e lei no.*

R: *No. Di solito ci sono i tuoi genitori?*

F: *Sì.* (FG 3 - G: 396-400)

Uno tra questi sottolinea che la presenza dell'educatore è per lui un aiuto:

F1: *A volte vado a parlargli anche...vado anche io con (nome coordinatore del servizio diurno) e lui sta lì vicino anche lui, che almeno poi parla un po' insieme. In tre...Cioè andiamo tutti e tre insieme.*

R: *Ok quindi parlate insieme con l'assistente sociale?*

F1: *Sì, perché certe volte io non so cosa dire e allora interviene lui, (nome coordinatore del servizio diurno).* (FG 2 – P: 300-304)

Ai partecipanti, compresi quelli che non incontrano il/la proprio/a assistente sociale è stato anche chiesto se sono a conoscenza di incontri e colloqui tra l'assistente sociale e i genitori o gli educatori. Alcuni affermano di non essere a conoscenza di incontri in merito al loro progetto tra altre persone; altri hanno riferito di esserne informati, ma non sempre vengono poi aggiornati sul contenuto. Nei segmenti questa circostanza è raccontata con riferimento sia ad incontri tra i genitori e l'assistente sociale, che ad incontri tra gli educatori o i responsabili del centro e l'assistente sociale.

R: *Ok. E dopo questi incontri, comunque, ti viene raccontato quello che è successo, quello che...*

P: *Sì, sì, sì dalla mamma da...sì, sì dalla mamma o dal babbo.* (FG 7 - F 3: 56-57)

R: *Ma tu non sai se la tua assistente sociale incontra i tuoi educatori o meno?*

K: *No. Perché magari sono gli educatori che mi dicono "guarda è venuta la tua assistente sociale" e io dico "ah ok". Però non mi dicono specificamente di cosa hanno parlato. E neanche l'assistente sociale comunica con me.* (FG 5 - F 1: 685-686)

Emerge, inoltre, che di frequente è l'assistente sociale a convocare i giovani, le famiglie o entrambi a colloquio e a definire le modalità di incontro, che possono variare. Questa informazione si trova di frequente negli stessi segmenti o in prossimità dei segmenti relativi alla libertà di contattare l'assistente sociale, di cui si è detto sopra; risulta che i giovani con disabilità, anche se liberi di contattare l'assistente sociale, in molti casi comunque non lo fanno di loro iniziativa, ma gli incontri sono richiesti dall'operatore.

M5: *No, no è lei che mi ha invitato.* (FG 4 - C: 588)

R: *E di solito è l'assistente sociale che ti invita ad andare a colloquio o sei tu che chiedi di andare al colloquio?*

L: *No, è l'assistente sociale.* (FG 4 - C: 583-584)

S3: *Sì, alcuni incontri li facevo con mia mamma, le primissime volte, poi alcuni me li chiedeva da sola, alcuni li ho fatti con gli educatori del centro...* (FG 5 - F 1: 710)

K: *Io invece a volte c'è mia mamma, mi accompagna lei perché è vicino casa, però magari lei dice posso andare anch'io? E lei dice sì, puoi rimanere qua dieci minuti oppure dice no guardi cinque minuti parlo con sua figlia e poi dopo lei può aspettare fuori.* (FG 5 - F 1: 673)

R: (...) Voi sapete se i vostri educatori o i vostri genitori incontrano un assistente sociale per parlare di voi e dei vostri progetti?

X: A me...non lo so. Non me lo hanno mai detto.

D2: Neanch'io.

X: Ma non credo, se no me lo avrebbero detto...non credo. (FG 6 - F 2: 786-789)

E: No è lei che mi invita...ogni tanto...una volta ogni tanto mi chiama e dice vuoi venire, c'è qualcosa...sì, io gli dico vengo a far due chiacchiere che mi fa piacere tanto sono simpatici... (FG 3 - G: 390)

R: Ok e gli educatori o il coordinatore vi raccontano di che cosa parlano con l'assistente sociale?

M1: No, a volte no. (FG 5 - F 1: 589-590)

Si sottolinea, infine, che l'educatore del gruppo 7, composto da 4 partecipanti, tra cui uno solo ha potuto parlare del proprio rapporto con l'assistente sociale, ha specificato al termine dell'incontro che l'assistente sociale di un partecipante ha rapporti prevalentemente con l'equipe della comunità in cui la persona è inserita; l'assistente sociale di altri 2 partecipanti non ha rapporti né con i giovani, né con gli educatori o la coordinatrice del centro, né, per quanto noto all'educatore, con le famiglie dei due giovani.

La stessa nota è stata portata dall'educatrice del gruppo 2, che ha puntualizzato che alcune assistenti sociali dei partecipanti non sono conosciute e non hanno contatti neanche con l'equipe educativa.

Vissuto legato agli aiuti ricevuti

Da ultimo, dalla discussione dei gruppi intorno al tema dell'esperienza dei giovani con l'assistente sociale, è stato rilevato il loro vissuto rispetto al sostegno ricevuto da questa figura, cioè se i giovani si sentono o meno aiutati da questa. Anche in questo caso, come già visto in precedenza, risulta il legame tra le risposte dei partecipanti e la loro possibilità di rapportarsi o meno con l'assistente sociale di riferimento: su 33 segmenti codificati su questo punto, i 7 segmenti che contengono un sentimento negativo, nei quali i partecipanti affermano di non sentirsi aiutati dall'assistente sociale, appartengono a persone che hanno affermato di non aver ancora conosciuto la nuova assistente sociale referente per la propria situazione a seguito di un cambio di operatore o a persone che hanno riferito di avere o di aver avuto un rapporto sporadico e discontinuo con questa figura.

K: (n.d.r., non mi sento aiutata) Per niente. Per niente.

Co-R: Perché? Spiegacelo.

K: Non la vedo da tanto tempo, non so che fine abbia fatto... (FG 5 - F 1: 614-616)

Negli altri segmenti, invece, appartenenti alle persone che hanno un'esperienza più significativa di relazione con l'assistente sociale, i partecipanti riferiscono di sentirsi aiutati; alcuni riportano il proprio vissuto in modo più articolato, anche confrontando, dove possibile, esperienze con diverse assistenti sociali.

P: (...) Cioè la vedi che ci tiene a me...Che...che in altre assistenti sociali questa cosa qua non...non...cioè, non...non l'ho mai vista, no? (FG 7 - F 3: 28)

P: Allora, con quella che avevo prima, non è che mi fidavo molto, anche se lei era attaccata a me però non è che mi fidavo molto. Perché era sempre...cioè un po' si arrabbiava spesso, cioè la vedevi che non era... (...) Ho pensato cioè magari all'assistente sociale, cioè la prossima volta, cioè appunto io gliela faccio sta domanda, no (n.d.r., se posso avere un'educatrice domiciliare) ... Perché da come la conosco, penso che lei, cioè collabori con me, non è una persona...cioè che non...cioè che se ne frega di me, mettiamola in questo modo. (FG 7 - F 3: 74)

S3: Però io, io la vedevo tanto, non poco, essendo che ero per appartamenti residenzialità, la vedevo parecchie volte, cioè mi ha dato un sacco di appuntamenti, quindi cioè...per il momento quello che ha fatto mi va bene, cioè non è che...e sta facendo ancora tanto, lo stesso. Anche se è da un po' di mesi che adesso che siamo chiusi non la vedo e non la sento, però, chiamerà se avrà bisogno. Per adesso mi va bene quello che ha fatto. (FG 5 - F 1: 610)

S3: Sì, a me mi ha aiutato un casino. (FG 5 - F 1: 632)

V: Per me va bene così perché fa già tanto per me la (cognome assistente sociale) quindi mi sento anche sicura nelle mani sue...e quindi va bene. (FG 1.2 - A: 89)

F1: Fa già fin troppo, a me...fa già fin troppo a me...anche perché...fa già fin troppo perché già le spese le faccio da solo io, fa già fin troppo per me...è una brava...è una brava assistente sociale per me, vado d'accordo. È la prima volta che qualcuno mi chiama o mi messaggia...è la prima volta che io sento le persone così. (FG 2 - P: 195)

5.3 L'esperienza degli assistenti sociali che lavorano con i giovani con disabilità intellettiva

I due focus group realizzati con gli assistenti sociali hanno raccolto informazioni inerenti all'esperienza professionale degli assistenti sociali che lavorano nei servizi dedicati alla disabilità. Queste informazioni riguardano diversi aspetti del loro lavoro quotidiano; è stato chiesto agli assistenti sociali di fare riferimento, nel rispondere, al loro lavoro con il target specifico della ricerca, cioè i giovani con disabilità intellettiva dai 18 ai 35 anni. Ciononostante, alcune considerazioni riguardano aspetti della pratica quotidiana trasversali, legati all'organizzazione o al contesto dei servizi.

5.3.1 I carichi di lavoro degli assistenti sociali

Come già descritto nella presentazione del disegno di ricerca, i contenuti dei focus group sono stati integrati a posteriori attraverso la somministrazione di una scheda, che conteneva domande puntuali volte a quantificare la casistica complessiva dei singoli operatori, a rilevare alcune caratteristiche organizzative dei servizi in cui partecipanti lavorano e a raccogliere alcune ulteriori informazioni specifiche circa i giovani con disabilità che gli assistenti sociali intervistati seguono.

Su 15 partecipanti, 14 hanno compilato la scheda proposta; di questi, tutti hanno fornito le risposte alle domande che descrivono il carico di lavoro, l'utenza a cui si rivolge il loro servizio e le informazioni aggiuntive sul target dei giovani.

Le risposte alle domande aperte, analizzate come descritto nel capitolo precedente, sono incluse nella presentazione dei risultati per tema. I dati numerici, invece, vengono riportati nella tabella che segue, in apertura alla presentazione dei risultati di questa parte di rilevazione, per descrivere il carico di lavoro degli operatori e alcuni aspetti dell'organizzazione per cui lavorano. Questi dati consentono di comprendere meglio e contestualizzare alcuni contenuti della discussione; trattandosi di un gruppo di partecipanti statisticamente non rappresentativo e di informazioni sul carico di lavoro del singolo operatore, influenzato anche da elementi personali (ad esempio, l'orario di lavoro, l'essere stati inseriti di recente o meno nel servizio, etc.), non appare utile operare altri tipi di elaborazioni su questi numeri.

Partecipante	N. Situazioni in attivo al 31.12.20	N. Adulti (18-64 anni) con disabilità	N. Giovani (18-35 anni) con disabilità	N. Giovani con disabilità intellettiva
1	140	50	20	10
2	103	31	9	9
3	100	70	45	40
4	247	124	61	58
5	60	60	20	18
6	69	38	38	15
7	125	65	30	19
8	100	26	9	5
9	184	46	11	10
10	90	<i>(risposta mancante)</i>	25	20
11	80	41	17	14
12	129	63	26	24
13	66	19	4	3
14	80	50	40	40

Tab. 1: Carichi di lavoro degli assistenti sociali partecipanti

Si è scelto di utilizzare l'espressione "situazioni in attivo" per evidenziare che i numeri corrispondono non alle singole persone seguite dall'assistente sociale, ma ai nuclei familiari, che possono rivolgersi al servizio per problematiche di varia natura secondo il mandato istituzionale. L'assistente sociale che non ha potuto compilare il questionario, al focus group ha riferito numeri approssimativi sul proprio carico di lavoro, che si riportano in quanto utili per avere una stima anche sul suo carico di lavoro: 200 c. situazioni in totale; 50 c. adulti con disabilità, di cui 20 c. giovani con disabilità intellettiva rientranti nel target.

I dati riportati dagli assistenti sociali sono riferiti all'anno 2020, tranne in un caso in cui la partecipante ha specificato che i dati presso il suo servizio riportati sono aggiornati all'anno 2019.

5.3.2 Il mandato istituzionale dei servizi

Questo codice contiene informazioni elaborate dall'analisi dei contenuti sia della scheda che delle trascrizioni degli incontri realizzati con gli assistenti sociali: queste informazioni illustrano nel dettaglio a chi sono rivolti i servizi per cui lavorano gli operatori intervistati, in considerazione che il servizio sociale comunale di base è organizzato sulle aree di utenza in modi diversi sui vari territori.

Oltre ai dati numerici sul proprio carico di lavoro, è stato chiesto ai partecipanti di evidenziare se il servizio presso cui lavorano si occupa anche di minori o anziani con disabilità, per meglio descrivere l'utenza a cui i servizi si rivolgono e rappresentare meglio le caratteristiche del totale di situazioni seguite da ciascun assistente sociale. 8 partecipanti hanno risposto affermativamente a questa domanda; di questi, 4 assistenti sociali hanno specificato che lavorano presso servizi territoriali che si occupano trasversalmente delle situazioni dei cittadini che accedono spontaneamente al servizio sociale, senza la consueta distinzione per aree di utenza (famiglie e minori – persone con disabilità – anziani – adulti in difficoltà); 4, invece, lavorano in servizi rivolti solo alle persone con disabilità e alle loro famiglie, a prescindere dalla fascia di età.

Due servizi dedicati alle persone con disabilità includono solo i minori e gli adulti, considerando gli anziani un'area di utenza separata, anche quando assegnata allo stesso operatore (nei Comuni di piccola dimensione, ad esempio). Il partecipante che non ha indicato un numero relativo ai minori, invece, lavora presso un servizio territoriale che si occupa delle situazioni in modo trasversale: il numero è mancante per assenza di casistica di minori con disabilità nel suo carico di lavoro, non perché non è previsto nel mandato istituzionale del servizio di appartenenza.

La definizione di *“adulti con disabilità”* emersa dall'analisi dei contenuti e condivisa da tutti i partecipanti è *“persone di età compresa tra i 18 e il 64 anni di età con una percentuale di invalidità superiore al 46%”*. All'interno della definizione di adulti con disabilità si colloca anche il target di riferimento della ricerca, con l'aggiunta della specifica della natura della disabilità e la restrizione della fascia di età, definite secondo i criteri illustrati in precedenza.

A questa definizione, due partecipanti aggiungono un'ulteriore specifica legata alla natura della disabilità che dà origine all'invalidità, quando legata ad una problematica di salute mentale:

P3: (...) Sono esclusi però in questo numero le persone che oltre a una disabilità fisico-sensoriale hanno una grave situazione, ad esempio, in aggiunta, di dipendenza da sostanze o problematiche specifiche di tipo psichiatrico, magari conseguenza di questa dipendenza (...) Sono

comunque area adulti, ma per noi sono considerate un po' situazioni di grave emarginazione.
(FG AS 1: 9)

P4: (...) Da questi sono escluse le persone che hanno una certificazione di invalidità, ma come dire...con un quadro di invalidità che afferisce più ad una disabilità squisitamente psichica. Solamente psichica, che sono in carico ad un altro collega. Nel senso che noi abbiamo un po' una suddivisione di questo tipo, anche se nella nostra casistica ci sono ovviamente persone con una doppia diagnosi. (FG AS 1: 14)

5.3.3 Il ruolo professionale

Il primo tema analizzato indica qual è il loro ruolo professionale specificamente nel lavoro con i giovani con disabilità intellettiva. Su questo punto, innanzitutto, è opportuno sottolineare che alcune differenze di contesto sono emerse in relazione a due partecipanti che, come anticipato nella descrizione della selezione dei partecipanti, ricoprono un ruolo particolare, ovvero l'assistente sociale che lavora su un ambito territoriale come *case manager* di un progetto sperimentale e l'assistente sociale che lavora presso l'ASST del territorio. Tuttavia, le considerazioni di queste partecipanti sul ruolo professionale appaiono in linea con quelle degli altri assistenti sociali che appartengono tutti a servizi sociali comunali di base; la differenza riguarda il mandato istituzionale (ad esempio, i tempi di presa in carico e alcuni interventi specifici di competenza dell'Ente), ma non sono emerse dall'analisi delle trascrizioni differenze significative su come gli assistenti sociali interpretano il loro compito di professionisti dell'aiuto in termini di elementi fondanti.

Le considerazioni sul ruolo professionale (82 segmenti codificati in totale) raccontano le dimensioni in cui si estrinseca l'aiuto, riferendosi sia alla dimensione relazionale, che alle azioni attuate dagli assistenti sociali a favore dei giovani con disabilità e delle loro famiglie:

1. Lavoro di rete (14 segmenti);
2. Case management (13 segmenti); questo codice include saper usare le risorse (6 segmenti);
3. Valutazione (12 segmenti);
4. Ascolto e accoglienza (12 segmenti);
5. *Advocacy* e mediazione (16 segmenti);
6. Informazione e orientamento (4 segmenti);
7. Supporto e confronto (2 segmenti);
8. Monitoraggio degli interventi (2 segmenti).

1. Lavoro di rete

In ordine di rilevanza, gli assistenti sociali individuano come aspetto significativo del loro lavoro la collaborazione con altri soggetti, definita come lavoro di rete. In questa dimensione troviamo azioni

diverse nelle parole dei partecipanti: da un lato, si parla di collaborazione con altri soggetti istituzionali; dall'altro, si parla di collaborazione con le persone con disabilità e con le loro famiglie o con operatori di organizzazioni del privato sociale.

Nel primo caso, gli assistenti sociali si riferiscono alla necessità costante di lavorare insieme ad altri servizi per attivare gli interventi, dovuta sia alla distribuzione delle competenze tra diversi soggetti istituzionali, sia alla complessità dei bisogni a cui gli operatori sono chiamati a rispondere, che chiama in causa altre professionalità.

P4: (...) Si va a individuare i partner di lavoro con enti gestori con cui chiaramente c'è sempre stato un rapporto di grande fiducia e anche di grande collaborazione (...) è una realtà molto molto ricca, ci sono veramente un sacco di cooperative, di appartamenti protetti...quindi c'è veramente un po' l'imbarazzo della scelta su chi ingaggiare a seconda delle caratteristiche della persona e quindi poi si andava un po' a instaurare un rapporto di definizione di progetto operativo con poi un'elencazione di interventi nel dettaglio (FG AS 2: 9)

P7: (...) Comunque c'è sempre un rapporto di rete, un'equipe che segue quella persona, quindi le decisioni non venivano prese così, all'improvviso, ecco. (FG AS 1: 86)

P2: Noi siamo tutte assistenti sociali e un'educatrice con un'esperienza, ma è quasi al pensionamento, per cui insomma il valore degli educatori, di un pedagogista, di uno psicologo all'interno dell'equipe noi dobbiamo andarlo veramente ogni volta a recuperare o tramite finanziamenti di progetti molto creativi oppure con la collaborazione con i servizi esterni. (FG AS 1: 87)

Nel secondo caso, invece, gli assistenti sociali si riferiscono alla collaborazione dell'assistente sociale con le persone con disabilità e le loro famiglie o con altri soggetti del privato sociale, sia in termini di coinvolgimento di questi negli interventi valorizzandoli come risorse, sia come elemento critico su cui intervenire laddove una rete di supporto informale non sia presente.

P2: Un'altra cosa che sicuramente emerge è il fatto di partire dalle loro reti che ci sono già; cioè, quali sono i loro punti di riferimento familiari, conoscenti...il giornalista, il panettiere eccetera no...questo noi con questo progetto che è stato appunto sperimentale, ma che aveva un po' l'obiettivo quello di non andare a trovare delle soluzioni istituzionali e strutturate come i CSE, gli SFA o i laboratorio protetti, ma quello invece di partire da un altro presupposto, di fare una vera inclusione, questo è un grande, come dire...patrimonio che ci stiamo portando dietro anche a livello metodologico, no? E quindi partendo da quelle reti che già, magari piccole, ehm...poter poi, come dire, un po' andarle a sviluppare. (FG AS 1: 34)

P5: Generalmente il mio intervento è un po' più massiccio dove mi rendo conto che tutto questo supporto da parte della rete amicale, familiare, parentale non è presente. (FG AS 1: 56)

Il lavoro di rete è considerato comunque un aspetto fondamentale del ruolo dell'assistente sociale; in alcune affermazioni, emerge come sia l'elemento distintivo della professione, ma anche che la collaborazione è un punto di forza nella pratica.

P2: Penso che la costruzione e lo sviluppo delle reti siano proprio una competenza di servizio sociale, la vedo proprio come dentro, all'interno del ruolo dell'assistente sociale. (...) La rete, la tenuta (n.d.r., della rete) sicuramente deve essere di servizio sociale, sì. Perché tiene dentro un po' tutto secondo me, quindi una rete legata proprio al nucleo, ma anche una rete di privato, una rete spontanea. (FG AS 1: 36)

P7: L'equipe (n.d.r., del progetto sperimentale) era costituita da un referente, l'educatore di riferimento del ragazzo, l'assistente sociale comunale, e un case manager dell'azienda speciale consortile che si occupava anche lui...come ruolo, appunto, assistente sociale, si occupava, di tenere poi la rete. E devo dire che in questo particolare progetto la presa in carico è stata appunto delle più variegate. (FG AS 2: 23)

P1: Le collaborazioni che si instaurano sono sempre collaborazioni spesso molto positive, dove proprio il filo conduttore del lavoro è proprio quello del benessere della persona e si lavora insieme in sinergia anche per superare gli ostacoli, le fatiche...i rapporti anche con le famiglie più faticose, dove è più difficile trovare condivisione insomma...io credo che quelli siano rapporti...proprio ci salvano anche, a volte. (FG AS 1: 67)

P7: Questo instaurare questo rapporto di fiducia comunque consente di dire alla famiglia ok, questo pezzo però fallo tu e quando poi hai fatto questa cosa ci risentiamo e rivediamo come, insomma, possiamo mettere mano alle cose...quindi devo dire che io ho notato anche questo, cioè proprio un cambiamento da parte delle famiglie. (FG AS 2: 26)

2. Case management

Collegato al lavoro di rete, i partecipanti hanno parlato del compito di coordinamento degli interventi, in alcuni casi esplicitamente chiamato *case management*. Questi segmenti codificati sono vicini ai segmenti codificati con "lavoro di rete", quindi si rileva che questi due aspetti vengono trattati dai partecipanti in connessione tra loro.

P2: Comunque per l'equipe e per la persona e la sua famiglia faccio attività di case management, quindi eventuali raccordi con altri servizi specialistici di riferimento. (FG AS 2: 5)

P4: Soprattutto quando lavoriamo sui progetti (n.d.r., i progetti a bando come quelli finanziati dalla L. 112) è un ruolo chiaramente di case management, quindi anche molto interessante da alcuni punti di vista, noi ci siamo sempre rifatti molto alla normativa legata alle indicazioni DGR (n.d.r., di Regione Lombardia) (...) Quindi il nostro ruolo era proprio questo, il core del...come assistente sociale referente, ma anche praticamente sempre di case manager, a meno che la famiglia non avesse un'altra figura di riferimento di fiducia e che quindi scegliesse

consapevolmente che non fossimo noi assistenti sociali del comune, ma fosse un altro. In percentuale parliamo forse del 3% che aveva un case manager che non fossimo noi. Quindi un ruolo di coordinamento tra tutte le realtà che poi si andavano a intercettare nella predisposizione del progetto operativo (FG AS 2: 9)

P3: Se inizia, quindi, un percorso un po' strutturato, allora, come dire...noi (n.d.r., il servizio sociale comunale) riprendiamo un po' a tenere le fila di questo percorso. (...) Che può poi comportare la collaborazione con chi si occupa dell'inserimento lavorativo, ad esempio...non so se sto andando un po' fuori, ma questo per dire che il servizio sociale del comune cerca di tenere un po' le fila della relazione con la persona, la famiglia, ma anche creare questa unità tra le varie frammentazioni di servizi altri che intervengono per valutare, per progettare magari inserimenti lavorativi, tirocini e quant'altro. (FG AS 1: 32)

Si ritiene interessante un'affermazione di una partecipante che associa questa funzione di coordinamento degli interventi allo stare un passo indietro rispetto al lavoro diretto con l'utenza:

P9: lo lavoro maggiormente "nelle retrovie" (n.d.r., virgolettato originale), ma la collaborazione con gli operatori/educatori, che vivono più vicini alla persona, mi porta ad apprezzare molto le loro sperimentazioni e attività, che per me diventano "rigenerative"(n.d.r., virgolettato originale), ad esempio: la gestione di gruppi di auto mutuo aiuto tra familiari, ragazzi e volontari, la partecipazione di persone con disabilità ai processi di partecipazione cittadina, i tavoli di quartiere. (Domanda 11 – risposta 3)

Inclusi in questo codice con un sottocodice, sono stati estrapolati 6 segmenti relativi ad una particolare competenza dell'assistente sociale, connessa al *case management*, ovvero quella di saper usare le risorse disponibili per finanziare gli interventi da realizzare. Saper usare le risorse è una competenza sia nel senso che è un'abilità professionale, che nel senso che è una funzione attribuita a livello organizzativo alla figura professionale dell'assistente sociale.

P1: (...) Bisogna diventare un po' abili nello sfruttare le risorse economiche che la regione mette a disposizione negli ultimi anni e quindi a diventare anche un po' creativi rispetto ai percorsi...penso al voucher per l'autonomia, penso alla B2, penso insomma a tante risorse economiche che comunque un po' di margine rispetto al poter creare dei percorsi davvero più individualizzati che possano permettere anche alla persone di esprimere...cioè di fare delle esperienze diverse e più sintoniche coi loro desideri, questo in realtà su alcune situazioni è stato possibile, perché si sono costruiti dei percorsi, sempre ovviamente collaborando anche con associazioni del terzo settore, però un po' diversi, ecco, che uscivano dai percorsi tradizionali e quindi hanno permesso di fare delle esperienze più...più gratificanti, ecco, più in linea coi desideri (FG AS 1: 93)

P2: (...) Per cui questo aspetto creativo, come qualcuno diceva prima, di utilizzare le misure che ci sono per andare a fare un passettino alla volta sicuramente è una cosa che condivido, nel senso che davvero si sta cercando di utilizzare anche i fondi, modalità diverse per sostenere i percorsi. (FG AS 1: 112)

3. Valutazione

Un ulteriore compito degli assistenti sociali è quello di effettuare una valutazione al fine di costruire il progetto di aiuto. Nell'ambito del lavoro sociale con le persone con disabilità emerge che la valutazione, competenza professionale trasversale all'ambito di intervento, assume di frequente la caratteristica di essere condivisa con altri professionisti, in quanto i bisogni incontrati sono afferenti a diverse aree di vita della persona. Alcuni di questi bisogni non possono essere valutati solo dall'assistente sociale e per questo l'equipe interna di alcuni servizi comunali è pluri-professionale.

P2: (...) Ci offriamo come servizio per fare una prima valutazione insieme a loro e alle loro famiglie rispetto a quali potrebbero essere i loro desideri e i loro bisogni e poi si pensa insieme a loro come poter procedere anche rispetto alle risorse che il territorio offre. (...) Il mio ruolo all'interno dell'equipe (n.d.r., equipe multidisciplinare) è occuparmi principalmente degli aspetti socio-familiari, capire qual è la condizione, valutare i bisogni sotto questo punto di vista. (FG AS 2:5)

P5: Sì, l'idea (n.d.r., dell'equipe multidisciplinare) è questa (...), che un po' tutte le situazioni in entrata sulla disabilità da 0 a 100 anni, per cui su una fascia di età totale, passino attraverso immagino dal segretariato o da altri accessi, diciamo, convogliano in questo punto unico di accesso per una prima valutazione e poi individuazione del percorso. (FG AS 2: 16)

P3: C'è un aspetto un po' di valutazione, un aspetto valutativo, di orientamento verso un progetto strutturato. Questo se c'è ovviamente una condizione di disabilità che richiede un inserimento, ad esempio, in un centro diurno, ehm...con varie caratteristiche, varie tipologie di frequenza. (FG AS 1: 32)

La funzione valutativa degli assistenti sociali si ricollega ai due aspetti illustrati in precedenza del lavoro di rete e del *case management*:

P2: Noi abbiamo, come dire, competenze per fare una valutazione, abbiamo la conoscenza delle risorse, abbiamo gli agganci con i diversi servizi... (FG AS 2: 41)

Dai segmenti codificati riguardanti la valutazione emerge anche una particolare finalità della valutazione operata dagli assistenti sociali, ovvero la valutazione delle risorse, che contribuisce a orientare l'intensità dell'intervento di aiuto che l'assistente sociale mette in campo:

P5: Intervengo in maniera più importante generalmente in tutte quelle situazioni dove mi rendo conto che c'è una rete parentale, una rete amicale frammentata, mancante e quindi quel giovane senza l'aiuto del servizio sociale non riuscirebbe a fare...non riuscirebbe ad accedere a servizi e interventi. Generalmente cerco di valutare quelle che sono le risorse della famiglia, nel senso che se un disabile è all'interno di una famiglia che è in grado di camminare con le sue gambe; quindi, in qualche modo di attivarsi e mettere in atto degli interventi in autonomia, lascio fare alla famiglia. (FG AS 1: 56)

Questo aspetto della necessità di definire criteri per attribuire una priorità di intervento ad alcune situazioni e non ad altre è strettamente intrecciato al tema della difficoltà che gli assistenti sociali incontrano a far fronte al sovraccarico di lavoro; in seguito, si approfondirà questo punto.

4. *Ascolto e accoglienza*

Un altro aspetto fondamentale del ruolo professionale è rintracciabile nell'ascolto e accoglienza dei bisogni e dei desideri dei giovani con disabilità.

P7: Il ruolo di noi assistenti sociali all'interno proprio del progetto di vita delle persone con disabilità è proprio quello di ascoltare, cercare di capire quelli che sono i desideri, i bisogni della persona e della sua famiglia e strutturare quindi in stretta collaborazione e con gli altri eventuali servizi specialistici presenti nella vita della persona il progetto. (FG AS 2: 23)

P1: Il pensiero che ho fatto mentre ascoltavo la domanda era proprio un po' quello di...così, di ascoltare i loro desideri, ho fatto questo pensiero. Nel senso che un po' l'approccio con cui ci si avvicina ai percorsi di questi giovani adulti, che si affacciano alla vita adulta, mettiamola così, è un po' proprio quello di riuscire anche a decodificare quelli che sono i desideri, le aspettative e...anche un po'...in raffronto a quelli che sono magari, mi vengono in mente per dire, le famiglie, che hanno spesso dei desideri, delle aspettative magari molto diversi. (...) Quindi in realtà il pensiero che ho fatto è stato proprio questo, quello un po' di ascolto dei desideri. (FG AS 1: 30)

Alcuni segmenti relativi agli aspetti strettamente relazionali dell'aiuto messo in campo dagli assistenti sociali a favore dei giovani con disabilità sono stati codificati con più codici, in quanto sono strettamente collegati all'oggetto di ricerca: si riprenderà e si svilupperà quindi questo punto in seguito quando si presenterà il tema della partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva dal punto di vista degli assistenti sociali, poiché questo tema dell'ascolto risulta fortemente connesso nel pensiero dei partecipanti con i limiti che vengono attribuiti o al sistema di offerta dei servizi rivolti a questo target. In questa sede, si ritiene opportuno mettere in evidenza solo che gli assistenti sociali hanno riportato che l'ascolto e l'accoglienza delle richieste e dei desideri dei giovani con disabilità è un compito importante all'interno del loro ruolo professionale.

5. *Advocacy e mediazione*

Connesso al tema dell'ascolto e dell'accoglienza, in alcuni segmenti emerge anche nello specifico l'esercizio della funzione di *advocacy* da parte degli assistenti sociali, inteso strettamente come dare voce ai giovani con disabilità intellettiva sia nella relazione interpersonale con loro che nella

relazione con terzi, dove gli assistenti sociali possono farsi portavoce delle loro istanze oppure sostenerli nell'esprimerle. Si rileva su questo punto che gli assistenti sociali si fanno carico di far emergere la voce dei giovani, ma anche svolgono una funzione di mediazione, in particolare tra le istanze della famiglia e le istanze dei giovani che spesso, secondo gli assistenti sociali intervistati, sono oggetto di fraintendimenti o di incomprensione.

P8: Fondamentalmente si cerca sempre di dare voce a quelli che sono i desideri dei ragazzi che seguiamo (...) Il fatto di ascoltare il ragazzo anche in presenza dei genitori che magari privatamente, come dire...il ragazzo non è in grado di dire ai genitori quali sarebbero davvero i suoi desideri, poi invece davanti a noi quando gli poniamo una domanda diretta si sentono anche un po' spalleggiati da noi operatori e un po' più liberi di esprimere i loro reali desideri. (...) Quindi diciamo che spesso la difficoltà è anche quella di far comprendere alla famiglia quelli che sono realmente i desideri dei ragazzi che seguiamo. (FG AS 1: 79)

P2: (...) Con un grosso lavoro nei primi colloqui nel dar voce a loro, perché spesso vengono accompagnati dalle famiglie che giustamente portano anche loro delle aspettative, no, allora è un po' tutto insieme, però cercando di dar voce a loro. (FG AS 1: 34)

P1: Nel senso che un po' l'approccio con cui ci si avvicina ai percorsi di questi giovani adulti, che si affacciano alla vita adulta, mettiamola così, è un po' proprio quello di riuscire anche a decodificare quelli che sono i desideri, le aspettative e...anche un po' ehm...in raffronto a quelli che sono magari, mi vengono in mente per dire, le famiglie, che hanno spesso dei desideri, delle aspettative magari molto diversi e...e quindi il nostro ruolo spesso è anche proprio un po' un ruolo di mediazione, di raccordo, che dà la possibilità di raccontare da che punto partono tutte le persone coinvolte nel progetto di vita di un essere umano, come succede nella vita di tutti. (FG AS 1: 30)

P3: (...) Forse a volte la difficoltà di...di conciliare magari le esigenze della famiglia, i bisogni che porta la famiglia e i bisogni che porta invece il giovane. (FG AS 1: 53)

Nelle parole di una partecipante si ritrova l'importanza di riconoscersi come portavoce delle istanze raccolte dalle persone con disabilità e delle loro famiglie anche nei confronti delle istituzioni all'interno delle quali si è inseriti come operatori:

P2: Noi stiamo spingendo perché io penso che comunque un grosso compito degli assistenti sociali dei vari comuni...noi siamo tutti dei comuni, devono portare i bisogni nuovi, insomma. Poi si fa fatica anche a fare questo, perché anche questo è un grosso lavoro, però è un passo, chi sta sopra di noi anzitutto deve essere messo nelle condizioni di capire e comprendere. Per poi scegliere, quindi a volte va bene, a volte non va bene, a volte non ci si comprende, però va beh, insomma, noi lottiamo (...) Non molliamo, insomma ci crediamo e va bene! (FG AS 1: 87)

6. *Informazione e orientamento*

Su un piano più pratico, alcuni segmenti relativi al ruolo professionale mettono in evidenza come un'azione importante dell'assistente sociale sia informare e orientare le persone che si rivolgono al servizio sociale sui possibili percorsi e sulle opportunità disponibili.

P5: L'altra parte di lavoro grosso è ovviamente rispetto al lavoro con le famiglie, quindi di consulenza, orientamento, informazione...abbiamo una collega che si occupa di segretariato sociale, quindi diciamo ho i casi già...non faccio quella prima parte, c'è un servizio specifico, c'è il segretariato sociale, però appunto c'è tutta la parte comunque di orientamento, supporto, sostegno, consulenza alle famiglie e, nei momenti in cui escono i vari bandi che in questo momento sono sempre tanti, la B2, il dopo di noi, chi più ne ha più ne metta...insomma, ce ne sono tanti, di aiutare comunque le famiglie in questa...nelle richieste o comunque a portare poi avanti i vari progetti. (FG AS 2: 14)

P3: E l'ultima parte era un po' questo, no...cioè dentro il territorio ci sono tante realtà che spesso...come assistenti sociali diamo un'informazione importante per aiutare la persona e la famiglia anche a muoversi in autonomia rispetto a delle realtà del tempo libero, ad esempio. (FG AS 1: 32)

7. *Supporto e confronto*

In 2 segmenti gli assistenti sociali intervistati hanno citato esplicitamente l'essere un punto di riferimento come parte del proprio mandato professionale: in particolare, in questi 2 segmenti gli assistenti sociali si riferiscono all'importanza di dare la possibilità ai familiari dei giovani con disabilità intellettiva di confrontarsi in modo continuativo con una figura professionale. Questo tema si intreccia con altre considerazioni più approfondite relative al lavoro con le famiglie, di cui si parlerà in seguito in quanto è stato dedicato un codice specifico a questo tema.

P4: C'è necessità da parte delle famiglie di sentire la presenza, cioè il fatto di esserci è fondamentale e è rassicurante...di poter dare una sorta anche di orientamento nel tempo. (FG AS 2: 25)

P2: (...) Comunque avere un punto di riferimento con cui confrontarsi, non solo appoggiarsi, ma con cui confrontarsi ed avere delle idee è importantissimo, è molto importante. (FG AS 2: 29)

8. *Monitoraggio degli interventi*

Da ultimo, sono stati rilevati 2 segmenti in cui gli assistenti sociali hanno riportato come proprio compito quello di monitorare gli interventi in corso:

P4: Ovviamente poi anche tra un'annualità e l'altra ci son delle verifiche, dei momenti un po' clou che vengono stabiliti un po' anche, insomma, di base, in modo che ci sia comunque un monitoraggio standard per tutte le situazioni. (FG AS 2: 13)

P5: Quindi questo, nel senso che un po' a 360 gradi il ruolo è rispetto a un po' la valutazione, l'individuazione dei percorsi, il monitoraggio delle progettualità, il raccordo con le famiglie e con i servizi, ecco...un po' tutto. (FG AS 2: 14)

In questa ultima citazione, si rileva come il ruolo dell'assistente sociale preveda una presenza di questa figura professionale durante tutto il percorso di aiuto, con compiti e funzioni specifiche differenti a seconda del momento.

5.3.4 L'organizzazione dei servizi

Nel processo di analisi dei dati sono state codificate le considerazioni degli assistenti sociali partecipanti sul tema dell'organizzazione dei servizi. I partecipanti hanno trattato questo aspetto nelle loro riflessioni in correlazione ad altri punti (ad esempio, alle difficoltà che incontrano o descrivendo il loro ruolo professionale), dal momento che la discussione dei focus group si è concentrata sull'esperienza professionale degli assistenti sociali al livello di lavoro sul campo e non al livello delle politiche sociali, coerentemente con la domanda di ricerca. Tuttavia, è stato possibile estrapolare alcuni punti che appaiono di particolare interesse e che si ritiene importante mettere in evidenza che riguardano questo aspetto più generale. Sono stati quindi creati alcuni sottocodici per far emergere questi contenuti.

Considerazioni sul passaggio dall'area dei servizi rivolti ai minori all'area adulti

Il primo punto che è stato codificato sono alcune affermazioni che contengono osservazioni sulla struttura dei servizi per la disabilità rivolti alle persone di minore età e dei servizi rivolti, invece, ai giovani adulti con disabilità. Queste considerazioni sono importanti alla luce del target di popolazione su cui si concentra la ricerca, dal momento che si tratta proprio dei giovani con disabilità intellettiva che si affacciano alla vita adulta. Le considerazioni degli assistenti sociali mettono in evidenza che il passaggio dalla minore alla maggiore età e, di conseguenza, dai servizi rivolti ai minori con disabilità ai servizi rivolti agli adulti con disabilità è un passaggio delicato, connotato da prospettive da definire, incertezze e vissuti di fatica da parte di chi lo vive, in particolare i familiari.

P5: Diciamo che un punto un po' nodale è l'uscita dalle scuole superiori e quindi il lavoro che si cerca un po' di fare in questa fascia un pochino più giovane di età è di cercare di raccordarsi con la scuola o comunque di lavorare in rete con la scuola per non arrivare alla chiusura delle scuole superiori senza, diciamo, una progettualità perché poi diventa più faticoso. Ovviamente...quindi un'area di ruolo di lavoro è questa. Poi, ovviamente, le tipologie di situazioni sono molto

differenti e i progetti prendono ovviamente ognuno la sua strada per cui lavoriamo...lavoro in raccordo ovviamente con i servizi territoriali, in particolare gli SFA, i CDD, tutte le tipologie di semi-residenzialità o centri diurni per, appunto, il progetto. (FG AS 2: 14)

P7: (...) Bisogna strutturare quindi in stretta collaborazione e con gli altri eventuali servizi specialistici presenti nella vita della persona il progetto. Specialmente nella fascia di età 18-35 che è un po' quella più critica, dove finisce appunto la scuola superiore e quindi c'è un momento di stallo...o dove, appunto, verso i trent'anni anche i ragazzi iniziano a dire, Ma io sto diventando grande quindi voglio iniziare a pensare a cosa fare nel mio futuro, quindi... (FG AS 2: 23)

P2: I 18 anni mi sto rendendo conto che per le famiglie sono...per le famiglie con persone disabili sono davvero un giro di boa importantissimo. Perché si esce da un percorso di cura quasi in modo definitivo; si esce da, spesso, anche da un percorso di formazione, quindi da un contesto di accoglienza che è quello della scuola che dà comunque un...una sicurezza, un...un ambito, così, di certezze che a un certo punto finisce e alcune famiglie vivono questo momento, qualcuna un po' più come un salto nel vuoto perché non hanno la visione di quello che può accadere davanti, qualcun altro un po' meno, sicuramente si apre per loro anche - sto parlando dei familiari in particolare, la consapevolezza che comunque hanno un familiare che sta crescendo, che sta diventando adulto, stanno crescendo anche loro come familiari quindi la prospettiva per il futuro è quella di cercare di trovare...di creare una...sì, un progetto, una prospettiva di vita in cui loro potrebbero anche a un certo punto non esserci più, quindi si apre davvero un...tutta una serie di considerazioni, di prospettive che in alcuni casi creano tanta ansia, ecco. (FG AS 2: 29)

P6: Essendo sulla fascia dei 18-35 anni, è una fase di vita un po' particolare, perché il percorso scolastico, come dire, è in una fase di conclusione e quindi si apre tutto il tema dell'inserimento lavorativo se ci sono le condizioni, di un progetto di vita che veda impegnata la persona disabile con una dignità, per cui...e quindi si apre tutto il tema del rapporto con il territorio, il diurnato, eccetera eccetera, ecco...questo. (FG AS 1: 33)

Standardizzazione dei percorsi di aiuto

Già nelle parole riportate nel punto precedente si rintraccia un secondo punto importante relativo all'organizzazione dei servizi, che è la standardizzazione dell'offerta dei percorsi per i giovani adulti con disabilità, in particolare con riferimento all'offerta dei servizi semi-residenziali.

Sono stati codificati 7 segmenti più puntuali su questo aspetto: le affermazioni riportano che la standardizzazione dei progetti rivolti ai giovani con disabilità è dovuta in buona parte alle normative di Regione Lombardia, che delineano in modo sempre più rigoroso sia i percorsi che è possibile attivare attraverso la definizione delle unità di offerta e delle loro attività (in particolare per quanto riguarda i servizi semi-residenziali, secondo la suddivisione già descritta SFA-CSE-CDD), sia le caratteristiche delle persone con disabilità che possono accedervi, lasciando sempre meno margine di personalizzazione dei

percorsi agli operatori sia del servizio sociale che dei soggetti gestori dei servizi diurni, e orientando l'utilizzo delle risorse pubbliche in modo stringente.

P2: Più o meno da dieci anni a questa parte le DGR si sono moltiplicate, ha sempre preso più corpo secondo me il fatto di definire all'interno della DGR i possibili percorsi. Cioè, io ero abituata...a pensare, a valutare il bisogno, pensare al progetto e poi cercare la possibilità di recuperare delle risorse che mi consentissero di attivare il progetto specifico su quella persona. Ora con questo...in queste impalcature molto spesso mi ritrovo a pensare a qual è il bisogno della persona e a cercare di capire dove lo posso incastrare, perché le DGR sono dei contenitori molto rigidi, spesso. Per cui non mi ritrovo più nella cosa di dire si cala il progetto sul bisogno della persona, a volte il progetto si modifica sulle possibilità che la DGR ti dà, che le diverse misure ti danno, e non è sempre bello, ecco, non è sempre facile e non è neanche sempre possibile. Oltre al fatto che poi quando riesci comunque a definire un possibile percorso poi non hai la certezza di poter partire in tempi che sono adeguati. E questo è parecchio frustrante, anche come operatore. (FG AS 2: 55)

P2: (...) Quindi è un po' quella la rigidità che...che volevo intendere, no...appunto dei percorsi...noi va beh l'abbiamo visto su alcuni ragazzi, insomma, come dire, alcune anche frequenze all'interno dei CSE ad esempio...una richiesta un po' più flessibile di frequenza, ecco, non 5 giorni su 5 dalle nove alle quattro ecco, ma magari poter tenere salvo quei...quelle reti, quelle relazioni che sono importanti da mantenere (...) Ecco, un po' questo, un po' in questo senso, una rigidità d'offerta, ecco. Poi all'interno del pacchetto, come dire, son sempre tutti molto creativi eccetera, però ecco, il fatto di pensare che i percorsi non debbano assolutamente essere legati esclusivamente a dei percorsi educativi all'interno dei servizi, questa è una fatica. (FG AS 1: 68)

La standardizzazione dei percorsi a livello organizzativo impatta negativamente sulla possibilità di giovani con disabilità, famiglie e operatori di lavorare sulle volontà, i desideri e i bisogni di ciascuno, limitando di fatto le opportunità e la libertà di scelta:

P4: Dall'altra parte, estremizzo invece, vedo la necessità di persone con disabilità gravissime di non trovare risposte magari più calate sui progetti individuali che non vadano nella direzione, invece di strutture sociosanitarie che poi diventano un po' l'unica alternativa. (FG AS 2: 70)

P3: Secondo me, appunto, si cerca di ascoltare assolutamente la decisione, l'opinione, ecco, della persona, del giovane, certo. Però questa libertà di scelta, tra virgolette, dipende anche dai percorsi che purtroppo a volte possono essere rigidi. La parola rigidità la avevo un po' usata io perché pur essendoci un terzo settore nel nostro territorio molto valido, molto creativo...a volte i percorsi sono rigidi e quindi non è facile neanche per il giovane...cioè, se sa che le scelte sono quelle lì, non è una piena libertà. (FG AS 1: 90)

La standardizzazione dei percorsi comporta inoltre la difficoltà di dare continuità ai progetti, poiché ogni percorso rimane circoscritto e poco integrato con le prospettive successive o con altri

interventi, ma anche il rischio che alcune persone, come già emerge nella prima citazione sopra riportata, rimangano escluse dalle opportunità previste.

P1: Sul progetto attuale non trovo grossi ostacoli da parte dei ragazzi, cioè, almeno quelli che frequentano lo SFA o i CSE non hanno mai avuto grossi problemi di forzarli nell'iniziare a fare questo percorso...erano abbastanza...cioè sono entrati senza grossi problemi. Forse è il capire un po' il progetto, un po' il futuro, già pensare qualcosa per il futuro, dopo i 6 anni di SFA, 6-7 anni di SFA...cioè capire un po' se...già entrare, far fare questi centri con un discorso poi per il futuro, quando saranno più adulti. Forse manca, da parte forse anche dei ragazzi, un pensiero sul dopo, forse sono più ancorati su quello che fanno adesso, non lo so eh...ci sto riflettendo. Non ho avuto neanche io forse lo spazio per poterne parlare con loro. (FG AS 2: 73)

P3: Quindi, a volte la richiesta della famiglia è di un progetto che impegni il tempo, magari questo non sempre riusciamo a farlo, nel senso che, se si attivano alcuni percorsi, appunto, strutturati, allora il giovane entra anche in una serie di progetti di animazione, di arricchimento personale; chi non riesce a entrare...anche, ma non solo, per carenza di risorse, non riesce a entrare in questi percorsi, resta un po' tagliato fuori da tutto, resta chiuso nella sua famiglia, resta un po'...isolato, ecco. (FG AS 1: 53)

Dal lavoro di analisi delle trascrizioni finalizzato a far emergere il tema della standardizzazione dei percorsi di aiuto, sono emersi anche alcuni segmenti che trattano della costruzione di risposte ai bisogni che cercano di contrastare questi aspetti di rigidità: in prossimità con i segmenti codificati relativi agli aspetti di rigidità dei servizi sottolineati, gli assistenti sociali hanno infatti raccontato alcune iniziative nate sui loro territori, proprio a partire dalla mancanza di proposte da parte dei servizi istituzionali, che cercano di offrire risposte più personalizzate e adatte ai bisogni delle persone con disabilità. Si nota quindi con interesse che il tema della standardizzazione assume una connotazione negativa, già emersa dalle parole degli assistenti sociali riportate sinora in questo paragrafo, anche per gli altri soggetti interessati da questa criticità, come i familiari o le persone con disabilità, che si attivano alla ricerca o direttamente nella costruzione di alternative all'offerta istituzionale, considerata insoddisfacente e non coerente con i bisogni da loro percepiti.

P7: Penso che siano anche le famiglie ad accettare delle sfide, io penso a delle...a un gruppo del CDD - quindi generalmente i ragazzi che frequentano il CDD hanno comunque una disabilità di un certo tipo, però queste mamme hanno formato un gruppo tra di loro, quindi dove fanno anche una sorta di auto mutuo aiuto e l'idea poi, appunto, che hanno posto alla coordinatrice del CDD era quella di aiutarle a creare una sorta di associazione, hanno trovato in autonomia un appartamento per poter far fare ai ragazzi delle esperienze di 112 dentro un appartamento, quindi si sono creati loro la risposta, il fatto di...io non voglio pensare mio figlio all'interno di una RSD per tutta la vita perché mi viene detto che la sua disabilità la risposta è solo la RSD, ci associamo noi come famiglie...in realtà in questo caso sono principalmente mamme...e troviamo noi la risposta a quelli che sono i bisogni dei nostri figli. Anche questa cosa a me è piaciuta molto, quando a cose fatte ce l'hanno raccontata entusiaste, come per dire, ok ci sono anche risposte altre, siamo noi i primi a metterci in gioco e accettare questa sfida che sappiamo tutti magari

non essere facilissima, però devo dire che poi i ragazzi stessi ci hanno stupito, quindi adesso questa esperienza sta andando bene. (FG AS 2: 32)

P5: (...) Di solito queste esperienze (n.d.r., con riferimento all'esperienza sopra riportata raccontata da un'altra partecipante) si moltiplicano, nel senso che vedo anche sul territorio da noi un'esperienza non simile, però un'esperienza...un progetto che si chiama (nome progetto), cioè una persona disabile, mi sembra alla morte dei genitori, è rimasta nel suo appartamento con tutta una serie di aiuti eccetera e a sua volta è stato poi fatto questo progetto dove questa persona a sua volta ha condiviso, diciamo, l'appartamento con altre persone, creando appunto un appartamento di residenzialità sostanzialmente e sull'esperienza di questo altre persone comunque chiedono informazioni piuttosto di come poter fare in prospettiva futura rispetto a un'esperienza simile, per cui poi sui territori appunto si...si contagiano un po', ecco. (FG AS 2: 33)

Alcuni interventi normativi stanno cercando anche sul piano istituzionale, di dare la possibilità ai servizi e agli operatori di costruire interventi e percorsi meno standardizzati, anche se nella percezione degli operatori questa opportunità di pensare progetti realmente individualizzati e differenziati, legata prevalentemente alla legge 112 (c.d. "dopo di noi"), costituisce una parte ancora molto marginale dell'offerta istituzionale, il cui adattamento agli strumenti normativi e di programmazione che esistono appare molto lento.

P4: Su (nome luogo) abbiamo questa bellissima realtà che credo sia una delle prime che nasce su base 112; nonostante riesca a rispondere ai bisogni di persone con disabilità gravissima è comunque una casa a tutti gli effetti, super accessoriata, diciamo così. Però diciamo che è ancora un unico miraggio, cioè tutte le altre situazioni invece dove si vuole fare un percorso di emancipazione su disabilità gravissime o comunque gravi, con necessità anche sanitarie, non c'è in realtà una risposta personalizzata perché ad oggi anche le risposte 112 non danno dei budget sufficienti, quindi è il grosso tema della sostenibilità economica. (...) Beh, ritorniamo al famoso budget unico di cui tanto si parla, che ancora inizia a comparire in qualche delibera, ma non è ancora operativo. (FG AS 2: 70)

Un ultimo segmento codificato connesso a questo punto appare interessante poiché descrive il rapporto tra complessità delle situazioni individuali e dei bisogni e le risposte organizzative, suggerendo che all'aumentare della prima, aumenti anche la rigidità e il livello di strutturazione della risposta istituzionale:

P2: (...) Per chi ha una disabilità molto molto grave è chiaro che, lì la rete deve essere forte, fortissima, sia con in primis, con la famiglia, con i vari specialisti...quindi sicuramente anche con l'ASST nel caso di valutazioni multidisciplinari eccetera ecco. Questo quando appunto anche le situazioni sono complesse e dove paradossalmente ci sono dei servizi che sono un pochino più connotati, più strutturati e allora poi si...come dire si...la linea a volte diventa un pochino più semplice. (FG AS 1: 34)

Gestione delle risorse

Un altro aspetto emerso e codificato legato all'organizzazione dei servizi è quello delle risorse disponibili. Su questo punto, gli assistenti sociali intervistati hanno parlato di una pluralità di soggetti sia istituzionali che del terzo settore che vengono coinvolti nella progettazione e nella messa in campo di interventi a favore dei giovani con disabilità; d'altra parte, è emersa anche la disponibilità di risorse in termini economici.

P6: Invece per quando riguarda i servizi ed eventuali difficoltà, penso che per la disabilità ci sia talmente tanto che arriviamo all'assurdo, alla difficoltà di scegliere tra tutto quello che c'è perché veramente ci sono tantissimi servizi, tantissime cooperative, e quindi anche lì come mai una famiglia può scegliere di andare nella cooperativa 1,2,3...cioè, sulla base di cosa sceglie? Questa difficoltà. (FG AS 2: 47)

P1: Con i soggetti del terzo settore, per esempio, per quel che posso dire io anche (nome luogo) è una realtà molto ricca di risorse, anche troppe, da noi la difficoltà è l'opposto, cioè non riesci neanche a conoscerle tutte perché è veramente un mondo da scoprire, soprattutto nella disabilità. (FG AS 1: 67)

Tuttavia, la gestione di queste risorse è un aspetto che invece appare problematico agli assistenti sociali, poiché caratterizzata da frammentazione e temporalità.

P1: (...) Come dicevo prima le risorse fortunatamente sono tante, certo che ci scontriamo con dei vincoli perché poi effettivamente alcuni percorsi anche per noi sono molto standardizzati e peraltro anche con delle grossissime difficoltà, perché noi ci scontriamo da anni ormai con liste di attesa infinite per l'accesso ai centri diurni per esempio, anche agli SFA, ai CSE, cioè tutte le unità di offerta, diciamo, tradizionali, ok... (FG AS 1: 93)

P2: Sicuramente un limite è che sono dei percorsi, come dire, a termine, quindi sono dei finanziamenti a pacchetto e quindi sta un po' nella mente e nel cuore di tutti gli attori coinvolti, non solo dei ragazzi, quello di portarli avanti, quindi di rinnovare...quello sì, che magari appunto inizi a fare un percorso e non hai la garanzia dopo due anni che questo possa essere finanziato completamente nello stesso modo, e quindi lì si giocano un po' più le difficoltà. (...) Cioè pur essendoci rispetto, appunto, come diceva prima (nome), a dieci anni fa molte opportunità anche di misure (n.d.r., si intende delle varie misure economiche previste dalla Regione Lombardia) però queste non garantiscono sempre una continuità, perché poi ad esempio per noi funziona che molte misure sono ovviamente sull'ambito, quindi vengono valutate, gestite, interamente sui vari comuni, ma con una sorta di graduatoria, ecco, quindi non è detto che poi ci sia sempre un prosieguo lineare. (FG AS 1: 114)

Questa modalità di gestione delle risorse pubbliche, definita prevalentemente a livello regionale, ha un impatto anche sulla pratica quotidiana degli assistenti sociali, poiché la competenza

rispetto all'attivazione dei singoli progetti sostenuti da diversi bandi è attribuita ai soggetti istituzionali dei territori e quindi ai loro operatori.

P1: Sì, adesso io parlo dell'esperienza di (luogo), noi sui bandi...non c'era questa cosa dei bandi, adesso negli ultimi due anni, forse è partito con la 112, però adesso c'è il bando (...) cioè ci sono dei periodi temporali che anche il comune di (luogo) sta facendo per la B2 eccetera, prima non era così. Quindi forse prima avevi...facevi un colloquio di segretariato, potevi già partire con un progetto e già avevi un po' quella direzione. Invece adesso devi...dopo sei mesi devi ricordarti di chiamare quella persona, dire...richiami perché c'è il bando. Un po' questa logica dei bandi mi ha anche un po'...mi ha un po' disturbato ecco, perché poi fai fatica, perché poi il bando crea anche molte aspettative da chi partecipa e fa la domanda. (...) è come se...dover fare dei progetti quando si aprono le finestre degli avvisi pubblici. (FG AS 2: 52)

P7: Sì che magari appunto passano, come dicevi tu, sei mesi e nel frattempo dei sei mesi la situazione è totalmente cambiata quindi hai perso sei mesi e non hai fatto niente, perché magari non è più quella la risposta al bisogno. (FG AS 2: 53)

P5: La parcellizzazione delle cose è forte. Tenere insieme...tenere insieme unito diciamo, il progetto, non è facile. A volte su una stessa situazione ci sono più misure e quindi...poi c'è il reddito di cittadinanza, a volte. Quindi magari su una stessa situazione si hanno tre, quattro, non so la B2, piuttosto che il reddito di cittadinanza, o il contributo di solidarietà e quindi tenere insieme... (FG AS 2: 57)

La frammentazione può riguardare anche la ripartizione delle competenze tra enti territoriali in diverse fasi del percorso:

P3: Questo aspetto valutativo è un po', penso anche in altri territori di Regione Lombardia, un po' taccato, in un certo senso, dal percorso lineare...come se fosse messo a fuoco da un'equipe apposta dentro ASST, questo...questa raccolta un po' di elementi, di caratteristiche, di aspirazioni...e quindi poi viene fatto, come dire, una sintesi e viene restituita al servizio sociale del comune. (...) Questo aspetto della valutazione che volevo porre come un elemento che in una certa parte può essere positivo perché è anche così, multidimensionale, multidisciplinare, però dall'altra parte può creare una spaccatura, no, tra un prima di accoglienza e un dopo, cosa si farà. (FG AS 1: 32)

P3: Quella della frammentazione la avevo già citata un pochino prima, i tecnici valutano e poi il servizio sociale mette in pratica... (FG AS 1: 53)

Modalità organizzative facilitanti

L'ultimo insieme di segmenti codificati afferenti al tema dell'organizzazione dei servizi intende mettere in evidenza alcuni accorgimenti organizzativi che i partecipanti hanno riportato come efficaci e facilitanti nella pratica quotidiana. Questi 8 segmenti valorizzano in sostanza la scelta organizzativa dei servizi che prevedono la collaborazione stabile di altri professionisti per garantire l'apporto

multidisciplinare al bisogno o in modo continuativo nell'accompagnamento dei giovani con disabilità intellettiva e delle loro famiglie lungo il percorso.

P2: Questo percorso particolare (n.d.r., gestito da un'equipe stabile multidisciplinare) che, che si chiama over 18 ed è un percorso che è stato pensato e avviato a fine 2018, proprio per i ragazzi che sono in dimissione dalla neuropsichiatria infantile e quindi non hanno più o faticano ad avere dei riferimenti o di servizi specialistici o comunque dei riferimenti per capire come costruire, fargli costruire il proprio progetto di vita. (FG AS 2: 5)

P4: (...) Mi rendo conto di essere in un territorio dove ci sono risorse, dove lavoro all'interno di un'equipe dedicata che mi ha permesso proprio di dare una svolta al lavoro nel senso che non lavoro più da sola, quindi anche sul discorso del progetto di vita, c'è veramente un confronto e una condivisione sulle situazioni. Vuol dire...fa la differenza essere in due assistenti sociali, uno psicologo, un pedagogo nello staff di servizio con poi l'integrazione di educatori e anche con la presenza di una coordinatrice. Questo ha permesso dal mio punto di vista proprio di dare una svolta al lavoro in termini di poter offrire...mmm...come dire...servizi, se posso osare, di qualità mi auguro alle persone, ai giovani e alle loro famiglie. (...) Certo, non è stata per volontà mia, è stata una scelta, mi viene da dire, dell'amministrazione, che ha voluto partire con un progetto sperimentale che poi è stato messo a sistema all'interno dei servizi. (FG AS 1: 62)

In un caso, invece, l'assistente sociale di una sperimentazione finanziata dall'Ambito territoriale riporta di aver avuto la possibilità di superare alcuni vincoli che gli assistenti sociali dei servizi di base, invece, incontrano nella quotidianità grazie alla maggior disponibilità di risorse e flessibilità dei percorsi prevista nel progetto:

P7: (...) Mi sentivo un po' una privilegiata, un po' super partes perché non ho avuto diciamo le problematiche che avete voi chiusi in un servizio, ecco. Ho avuto piena disponibilità dei ragazzi, di tutti i partecipanti del progetto e le difficoltà c'erano perché, appunto, come ha detto prima (nome) abbiamo un po' collaborato su alcune casistiche e qua si scontrava proprio la differenza dei ruoli, io che caricavo e lei che mi diceva, piano perché insomma ci sono dei paletti da mantenere. (...) Sicuramente sono punti di forza questi progetti perché appunto si slegano da un servizio, da delle risorse che mancano, da tempi che mancano e quindi c'è una persona per loro (n.d.r., per i giovani con disabilità, target del progetto sperimentale), delle persone delle varie professionalità proprio ad hoc per loro, che insomma, gli fanno provare un po' di cose che in un contesto ormai di servizi che sono allo stremo non possono fare. (FG AS 1: 84)

5.3.5 Le richieste al servizio sociale dei giovani e delle famiglie

Questo codice raccoglie i segmenti codificati sia dalle trascrizioni dei focus group che dalla scheda in merito a cosa chiedono i giovani con disabilità intellettiva e le loro famiglie agli assistenti sociali. Dal momento che molte risposte sono state raccolte per iscritto ad integrazione, poiché durante la discussione questo tema è stato trattato solo in parte dai partecipanti, i testi sono piuttosto coincisi;

si propone, quindi, un elenco che descrive la domanda che i giovani con disabilità intellettiva e le loro famiglie portano al servizio sociale.

Le richieste rivolte agli assistenti sociali, secondo quanto riportato da questi ultimi, sono (in ordine decrescente) le seguenti:

- Inserimento lavorativo/percorsi propedeutici all'inserimento lavorativo (12 segmenti);
- Socializzazione/inserimento in attività diurne (10 segmenti);
- Soluzioni abitative per una vita indipendente (6 segmenti);
- Supporto emotivo e confronto (6 segmenti);
- Adempimenti di pratiche burocratiche (4 segmenti);
- Orientamento sui servizi disponibili (2 segmento);
- Aiuto per la definizione di un progetto di vita adulta della persona con disabilità (1 segmento).

Nelle risposte in cui gli assistenti sociali hanno dettagliato meglio i soggetti portatori della richiesta, si rileva che le richieste di inserimento nelle attività diurne provengono prevalentemente dai familiari, soprattutto se non finalizzate al potenziamento delle competenze in vista di un futuro inserimento lavorativo (come lo SFA), ma orientate alla socializzazione e a sopperire ad un'esigenza di cura durante il giorno precedentemente assolta dalla scuola. La richiesta del lavoro o delle attività di preparazione al lavoro è invece fortemente sostenuta e portata avanti anche dai giovani stessi, così come la richiesta di progetti di vita autonoma fuori dal contesto familiare. Il supporto emotivo e gli adempimenti di pratiche burocratiche, che riguardano prevalentemente l'accompagnamento e l'informazione circa le procedure di presentazione delle istanze per la partecipazione a bandi regionali o per richiedere misure di sostegno economico, sono richieste che provengono prevalentemente dai familiari.

Circa l'ultimo punto dell'elenco, la richiesta di aiuto per la definizione del progetto di vita, appare interessante quanto riportato da una partecipante, che sottolinea come il tipo di richiesta portata al servizio sociale sia stata anche ripensata a livello di mandato istituzionale, anche se questo non necessariamente corrisponde con quanto poi effettivamente arriva agli assistenti sociali:

P1: (...) Il servizio subentra sempre un po' in un momento di fatica, di crisi, dove c'è qualcosa che non va, dove appunto c'è una rete che manca, non ci sono servizi, c'è una famiglia in sofferenza, c'è una persona in sofferenza. E quindi anche le famiglie, non so come dire, non arrivano sempre al servizio sociale se non in un momento in cui sentono la fatica, no? (...) Poi c'è stato anche un grosso cambiamento in questi anni (...). In realtà, proprio in riferimento al progetto di vita in questi anni invece il paradigma è completamente cambiato, quindi il servizio sociale è il luogo dove chiunque va per chiedere di essere accompagnato nel suo progetto di vita. (...) In queste situazioni, in cui le famiglie a volte arrivano, peraltro famiglie estremamente competenti che

conoscono molto bene i loro diritti, conoscono molto bene la normativa, conoscono bene le risorse presenti e quindi si sanno anche muovere molto bene nel mondo dei servizi e anche del privato sociale, meglio di noi in certe situazioni, però richiedono comunque, perché peraltro la legge lo sancisce questo diritto, di essere prese in carico per il progetto di vita. (FG AS 1: 61)

5.3.6 La relazione tra gli assistenti sociali e i familiari dei giovani

Analizzando i contenuti portati dagli assistenti sociali sono stati codificati 32 segmenti che mettono a fuoco alcuni aspetti che caratterizzano la relazione tra assistenti sociali e familiari dei giovani con disabilità intellettiva. Si specifica che gli assistenti sociali utilizzano nella maggior parte dei casi il termine familiari per riferirsi ai genitori o al genitore del giovane con disabilità. In generale, attraverso il lavoro di analisi si è notato come gli assistenti sociali abbiano discusso questo tema a partire di frequente dall'elemento dell'aspettativa percepita da parte delle famiglie che incontrano. Alcune considerazioni sul tema, inoltre, sono strettamente connesse con alcuni aspetti del ruolo e gli elementi emersi in merito all'organizzazione dei servizi, esposti in precedenza.

Le famiglie dei giovani con disabilità intellettiva vengono rappresentate dagli assistenti sociali innanzitutto mettendo in risalto la loro competenza, a volte sostenuta anche dalla necessità di sopperire alle lacune dei servizi.

P6: Anche perché a (nome luogo) ci sono stati tanti, tanti cambiamenti di assistenti sociali e quindi tante famiglie hanno evidenziato la mancanza di continuità al servizio, la mancanza di una figura di riferimento stabile, effettivamente negli ultimi...soprattutto nell'ultimo anno, ne sono cambiate tre. Questa cosa si vede con i familiari che sono molto, molto diffidenti nel rivolgersi al servizio se non per lo stretto necessario, perché manca una figura di riferimento, è sempre mancata e per me che son nuova, vedo i buchi nelle cartelle, non per colpa delle colleghe, ma a causa proprio di questo cambiamento continuo. L'ultima assistente sociale è durata tre mesi, per darvi un'idea di qual era la situazione... (FG AS 2: 17)

P7: Devo dire che io ho notato anche questo, cioè proprio un cambiamento da parte delle famiglie. Poi le famiglie richiedenti ci sono e ci saranno sempre, però delle famiglie invece più proattive, soprattutto come diceva (nome), le famiglie molto giovani, è vero, anch'io l'ho notato nel territorio di (nome luogo). (FG AS 2: 26)

P4: Dall'analisi che abbiamo fatto della nostra casistica negli anni passati sul dopo di noi anche le famiglie dei giovani sono molto più consapevoli e molto più orientate ai percorsi adulti dei figli. (FG AS 2: 25)

Questo aspetto di competenza delle famiglie rappresenta anche una sfida per gli assistenti sociali, che si trovano a ridefinire il proprio ruolo rispetto, appunto, alle aspettative delle famiglie.

P1: *No, volevo aggiungere che sono proprio anche competenti, che a volte sanno anche l'informazione che tu non hai, quindi hanno anche tutti un loro circuito che è forte... quindi vengono da te anche con una serie di idee già ben precise. A volte mi sembra di fare proprio lo...quello che deve metter soltanto il timbro punto e basta...sto pensando alle famiglie con i minori, i più piccoli, dove già hanno la loro idea precisa, l'intervento è quello e io devo soltanto ratificare. Un po' è successo alcune volte...quindi le famiglie sono anche belle competenti e anche con una certa...rivendicano anche un po' la loro scelta e quindi faccio fatica un po'...mi sento un po' in imbarazzo perché non sono più quello che viene visto come competente. Però va beh, anche quello...ti giochi un po' anche questo ruolo, ecco, devi cercare anche un po' di riuscire a ricreare un po' un ruolo, in questo senso. (FG AS 2: 27)*

P6: *Vedo famiglie già preparate, già pronte, abituate a muoversi in autonomia e che si stupiscono quando hanno qualcuno con cui potersi confrontare, qualcuno che mostra di essere un minimo competente. (...) Effettivamente, c'è questo bisogno di qualcuno con cui confrontarsi, con cui fare rete dove la famiglia è sempre più consapevole e a volte destabilizza un pochino, perché io mi son resa conto che soprattutto venendo da un ambito della (zona) con la provincia di (nome luogo) con delle regole diverse, sono nuova, in un ambiente nuovo, in una provincia nuova, sentirmi le famiglie così preparate...ogni tanto mi dico, ma son sicura di essere pronta? Però questa è una...qualcosa che mi lascia un attimino lì e mi stimola per dire, devo studiare molto di più, devo mettermi alla pari, dall'altro mi fa anche molto piacere, perché comunque vedo famiglie disposte a mettersi in gioco e famiglie che comunque si interessano, non famiglie passive che vengono e ti dicono "fai". Quindi questo è un aspetto che se da un lato mi destabilizza, dall'altro mi fa anche altrettanto piacere. (FG AS 2: 31)*

Gli assistenti sociali hanno evidenziato l'importanza di costruire una relazione di fiducia con i familiari dei giovani con disabilità, al fine di poter lavorare insieme per gli stessi obiettivi e rimettere in discussione queste aspettative sulla loro professionalità, attraverso l'ascolto e l'accoglienza, che già erano emersi come aspetti fondamentali del ruolo professionale.

P7: *Secondo me anche il fatto di creare questo rapporto di fiducia e scambio costante, almeno a me, ha fatto notare come le famiglie diventano meno richiedenti, nel senso, non si aspettano la risposta dall'alto, il mio bisogno tu me lo devi risolvere, ma anche loro il fatto di sentirsi ascoltati li rende più proattivi. (FG AS 2: 26)*

P4: *(...) È vero anche che bisogna poi trovare comunque un contesto in cui si instaura appunto questo rapporto di fiducia e di relazione comunque con l'istituzione, perché questo siamo comunque, e quindi è importante la presenza, sapere che ci sono dei riferimenti che poi possono svolgere veramente il ruolo di regia. (FG AS 2: 25)*

P4: *Corresponsabilità e condivisione con le famiglie, è vero che quando ci sono un po' questi due binari poi le cose girano diversamente. Però, è chiaro, le famiglie di oggi con la competenza che hanno, insomma, hanno necessità di trovare interlocutori che sappiano un po' avere il quadro generale, perché è vero, come diceva (nome), le proposte, i bandi, gli interventi, le modalità di sostegno e di supporto sono talmente tante oggi che veramente è necessario avere il disegno*

generale per poi poter tratteggiare quelle che sono le linee guida per ciascuna persona. (FG AS 2: 28)

Un altro punto che emerge dall'analisi è che una parte importante e delicata del lavoro con le famiglie dei giovani con disabilità è la mediazione delle aspettative e delle richieste portate al servizio sociale, sia in relazione a ciò che i servizi possono offrire e agli esiti possibili degli interventi di aiuto, sia in relazione a discrepanze tra le richieste dei familiari e le richieste dei giovani con disabilità. Anche questo punto si ricollega alla descrizione del ruolo professionale già riportata in precedenza, in particolare al compito di mediare, appunto, tra le varie esigenze e punti di vista dei soggetti coinvolti per costruire una proposta di percorso che possa essere condiviso.

P5: La prima cosa che mi viene in mente è la difficoltà a volte, non sempre questo succede ovviamente, da parte della famiglia di accettare quelli che sono i limiti del ragazzo e quindi fargli comprendere quale può essere il suo progetto di vita. (...) Ecco, oppure sono dei ragazzi che hanno dei limiti così importanti dove questo percorso non è detto che poi si riesca a fare. Quindi, questa sicuramente è una difficoltà che spesso incontro. (FG AS 1: 54)

P3: (...) Ho visto che questa visione diciamo, dei familiari comunque non aiuta poi la persona disabile a portare avanti il suo progetto, quindi secondo me questo fatto della famiglia, fatto di...che a volte non vedono proprio la realtà, hanno le loro idee...cioè un loro progetto nella testa che, insomma, i genitori...quindi a volte ti scontri proprio su certe loro idee e secondo me questo insomma può essere una grossa difficoltà. (FG AS 2: 76)

P4: (...) instaurando un rapporto di fiducia, perché chiaramente è con questo che poi si riesce a scalfire alcune resistenze, più della famiglia che della persona. (...) I ragazzi sono molto intraprendenti, hanno voglia di intraprendere la loro vita adulta e sono molto consapevoli, soprattutto i giovani, le nuove generazioni. (FG AS 2: 25)

P8: (...) Faccio per esempio riferimento ad un ragazzo che seguo da molti anni, che quest'anno per la prima volta sta finalmente intraprendendo un piccolo percorso di autonomia dalla famiglia, cosa che per lui è davvero una conquista, perché la famiglia assolutamente non voleva dargli questa libertà e lui più volte all'educatrice domiciliare che va da molti anni a casa diceva che invece è proprio il suo desiderio, il suo progetto di vita quello di avere una vita autonoma, di essere indipendente dalla famiglia. (...) È stato molto complicato far comprendere alla famiglia che era davvero un desiderio del figlio quello di sganciarsi, ma non perché visse la famiglia come limitante, ma proprio per avere un suo percorso di autonomia e per poter anche dimostrare alla famiglia di potercela fare anche senza di loro. Quindi diciamo che spesso la difficoltà è anche quella di far comprendere alla famiglia quelli che sono realmente i desideri dei ragazzi che seguiamo. (FG AS 1: 79)

Da ultimo, si riporta un'affermazione in cui l'assistente sociale evidenzia come l'aspetto della frammentazione, precedentemente trattato, rappresenti una difficoltà per le famiglie:

P3: (...) *Si può creare una certa frammentazione e difficoltà per la famiglia di relazionarsi con vari soggetti* (FG AS 1: 32)

5.3.7 Le difficoltà degli assistenti sociali

Un altro codice è stato utilizzato per focalizzare le difficoltà che gli assistenti sociali incontrano nella pratica; come si vedrà a breve, alcune di esse sono correlate allo specifico di lavorare in questo ambito, mentre altre sono trasversali, nel senso che sono legate alle condizioni di lavoro o al contesto e permeano l'esperienza degli assistenti sociali in senso lato, a prescindere dall'ambito di intervento (si ricorda che alcuni degli assistenti sociali partecipanti alla ricerca lavorano su più aree di intervento o in servizi che non prevedono la suddivisione in aree, pertanto si occupano non solo di situazioni di persone con disabilità).

Si è scelto di includere in questo codice le difficoltà degli operatori che non sono legate alla dimensione relazionale del lavoro con le famiglie o con i giovani con disabilità intellettiva, poiché si ritiene che queste ultime siano una parte intrinseca e ineliminabile di un lavoro ad alta complessità fondato sulle relazioni, quale è il lavoro sociale. Dal punto di vista concettuale, le difficoltà che gli operatori incontrano nella gestione delle relazioni nella pratica si collocano su un piano metodologico e sono state quindi analizzate in connessione al ruolo professionale, nei codici relativi alla relazione con i familiari (appena esposto) e alla relazione con i giovani con disabilità (che si svilupperà in seguito). Le difficoltà trattate in questo paragrafo, invece, sono difficoltà derivanti da elementi di tipo organizzativo/istituzionale, che si ritiene opportuno poter mettere in evidenza separatamente in quanto sono collocati sul livello delle politiche sociali e dell'organizzazione dei servizi.

La riflessione su questa distinzione è emersa anche, ed è stata accolta nel lavoro di analisi, dalle parole di una partecipante in merito alle difficoltà che incontra nel suo lavoro:

P3: Devo dire che la cosa che mi preoccupa di più è appunto tutta questa situazione un po' di organizzazione, di burocrazia; non mi preoccupa la famiglia del disabile, che magari viene lì con delle aspettative, magari anche a volte, come dicevi prima tu (nome), magari con tanta ansia, magari a volte anche un po' più agitati del solito e quindi siamo lì...che magari cercano appunto l'accoglienza, un posto dove poter appunto confrontarsi....cioè questo non mi preoccupa (...) Però, purtroppo a me non piace che devo essere lì con l'orologio a guardare perché cioè io voglio essere....voglio ascoltarlo se serve un quarto d'ora, un quarto d'ora, ma se mi serve mezz'ora anche dedicargliela (...) Questo poi mi consente di far bene il mio lavoro. (FG AS 2: 56)

Condizioni lavorative: sovraccarico e turnover

La difficoltà più sentita dagli assistenti sociali che hanno partecipato alla ricerca è il sovraccarico di lavoro e sono stati codificati 14 segmenti che ne descrivono le caratteristiche. Questo sovraccarico è innanzitutto numerico ed è stato rappresentato nel dettaglio all'inizio dell'esposizione dei risultati di questa parte di ricerca. Dall'analisi dei segmenti relativi a questo punto, è emerso che il sovraccarico di lavoro ha come ricaduta immediata la mancanza di tempo, che gli assistenti sociali sentono come un problema molto significativo e difficilmente governabile. Questa condizione di affanno descritta dagli operatori ha principalmente due effetti, che vengono raccontati: da un lato, il sovraccarico produce un rallentamento dei passaggi necessari per portare avanti gli interventi; dall'altra parte, determina l'impossibilità per gli assistenti sociali di seguire tutte le situazioni con la stessa modalità. Gli assistenti sociali trattano quindi il tema della priorità: dai segmenti codificati emerge che il criterio prevalente che determina il fatto che alcune situazioni sono seguite con più o meno intensità è quello dell'urgenza; secondariamente, sono sostenute con maggiore frequenza le situazioni dove gli assistenti sociali vedono più difficoltà da parte delle persone di attivarsi autonomamente o hanno meno opportunità di supporto anche da parte di terzi.

P3: La cosa che mi spiace di più è che non ci danno più il tempo di pensare. Bisogna sempre fare (...) insomma, comunque sia, il tempo, ci manca sempre il tempo. (FG AS 2: 56)

P1: Io la butto sempre sul discorso del tempo, di non avere mai il tempo per fare...cioè ci metto una settimana per fare una telefonata perché abbiamo mille cose che si sovrappongono quindi (...) faccio fatica, ecco, oramai da un due anni a questa parte. Però ecco, sicuramente per pensare a dei progetti di vita per i ragazzi disabili vedo che faccio...sono molto, molto lento. A volte faccio fatica anche a mantenere i contatti con i vari centri diurni che loro frequentano, faccio fatica a stare dietro, quindi vengo molto sollecitato da loro per riprendere un po' in mano la situazione, ecco... (FG AS 2: 48)

P8: È assolutamente questa la difficoltà maggiore che incontriamo, riconoscere il bisogno di...di fare un lavoro di un certo tipo, appunto, specializzato per tutte le famiglie che si rivolgono a noi e l'impossibilità materiale di farlo per i numeri che ci troviamo a gestire tutti i giorni e che sono sempre crescenti, quindi la mole di carico di lavoro che ci troviamo ad affrontare tutti i giorni non ci permette di lavorare un po' come sarebbe giusto fare, ecco. (FG AS 1: 52)

P8: Cioè, si valutano un po' appunto le risorse familiari, quello che già c'è di attivo, e le possibilità di attivazione che ci sono su quella famiglia piuttosto che su un'altra e allora si decide di intervenire laddove c'è più bisogno, perché comunque siamo chiamati a fare una scelta e allora...non possiamo che fare questo tipo di valutazioni, ecco. (FG AS 1: 57)

P2: *Penso che in questo momento (n.d.r., la fatica sia), anche con tutte le assistenti sociali sembra di dividerlo, di voler magari dedicare un tempo giusto, equo e professionale a tutti, si fa in maniera però in realtà un po' discriminata perché...le esigenze e i bisogni sono diversi e il tempo davvero poco.* (FG AS 1: 59)

Un ulteriore elemento di complessità che influisce sul carico di lavoro è dato dal fatto che alcune tempistiche sono predeterminate, nel senso che alcuni passaggi necessari all'interno dei progetti di aiuto sono scanditi dai bandi e dalle loro scadenze: questi periodi diventano periodi particolarmente intensi per gli assistenti sociali e tempi in cui sono vincolati nella gestione del proprio tempo lavoro a dedicarsi a determinate attività per portare avanti le istanze e le pratiche delle persone interessate dalla partecipazione a questi bandi.

P7: *Poi magari il tempo a volte è anche un po' determinato, non lo so, esce il bando 112, esce il bando B2, quindi mettiamo la testa sul progetto in occasione del presentare la domanda in funzione del bando che può in qualche modo sostenere economicamente il progetto e quindi a volte il tempo...cioè il rimettere la mano sul progetto è anche un po' rideterminato da questo, che...forse è un po' brutto da dire, però siamo forse tutti anche un po' travolti...poi dico da un anno a questa parte anche...cioè il modo di lavorare è cambiato tantissimo...* (FG AS 2: 51)

Un'ultima osservazione codificata su questo tema mette in evidenza che il sovraccarico di lavoro comporta anche una maggiore difficoltà per gli assistenti sociali di dedicarsi a un lavoro diverso dalla gestione del singolo caso, che possa ricomprendere anche una dimensione comunitaria:

P3: *La difficoltà che viviamo è una difficoltà di lavorare su una promozione culturale, dell'accoglienza, di una disponibilità in una comunità locale (...) Senza quella cura della comunità, senza un lavoro un po' più fuori dall'ufficio, dove invece io mi sento anche molto inchiodata per le tante situazioni da gestire, quindi, senza questo lavoro esterno è difficile far crescere un po' tutti sul tema della disabilità. Ci sono comunque le associazioni, ci sono gli enti del terzo settore che portano anche loro avanti un tema della crescita culturale, l'accoglienza e la comprensione della disabilità, però è un po' una difficoltà con cui ci scontriamo, quindi dobbiamo lavorare quasi caso per caso, no progetto per progetto e....quindi è un po' una difficoltà.* (FG AS 1: 53)

Infine, tra le difficoltà esplicitate dagli assistenti sociali che riguardano il loro lavoro, è emersa l'esperienza di una partecipante impiegata presso un'amministrazione comunale che ha visto un susseguirsi di diverse figure professionali e che si trova quindi a fare fronte alle conseguenze di questo turnover, sia nelle relazioni con le famiglie (si vedano le citazioni già proposte), sia nel ricostruire il rapporto con gli altri soggetti del territorio.

Conflitto con il mandato professionale

Una seconda difficoltà emersa negli incontri è legata alla sensazione di non riuscire a portare avanti adeguatamente il loro mandato professionale. Gli assistenti sociali sentono, infatti, una discrepanza tra ciò che vorrebbero/dovrebbero fare e ciò che riescono a fare nel lavoro di caso; in particolare, tra le parole usate dai partecipanti si mette in evidenza che è la possibilità di avere cura che gli assistenti sociali sentono venire meno e questa impossibilità dà origine ad un vissuto di fatica, conflittuale, poiché la cura viene posta al centro del mandato professionale.

P1: Quello che ci viene chiesto è di fare un lavoro sempre più raffinato, sempre più altamente qualificato, professionalizzato. Noi nell'arco della nostra vita lavorativa credo che continuiamo a formarci costantemente sia per essere aggiornati sui cambiamenti normativi, ma anche proprio sulle metodologie, sugli approcci, però non so come dire...questo lavoro così raffinato e di alto livello qualitativo, che noi amiamo, sicuramente tutti credo, è praticamente scarsamente percorribile in organizzazioni di servizio dove...almeno io parlo per il mio servizio sociale, con dei numeri esorbitanti...è impensabile poter fare questo lavoro ed è una grande sofferenza peraltro, quando hai in carico 250 nuclei familiari. (...) Io ci tengo a sottolinearlo perché tutte le situazioni hanno diritto ad essere ascoltate, accompagnate, supportate nello stesso modo e avrebbero diritto ad avere...non so come dire...la stessa qualità di tempo per poter fare tutti i passaggi che ci siamo detti, no, tutte le attività che abbiamo nominato, l'ascolto, il raccordo della rete, il potenziamento delle reti informali, sono tutte attività che richiedono un enorme impiego di tempo e di energie, quindi avrebbero bisogno appunto di tanta cura, ecco. Quello che noi sentiamo mancare in questo momento, invece, è proprio la possibilità di fare questo lavoro con cura. (FG AS 1: 51)

P5: E poi, come hanno detto le colleghe, una difficoltà dal punto di vista organizzativo, cioè io ho in carico 150 utenti, quindi pensare di fare un lavoro, ehm...chiamiamolo di cura con tutti, un lavoro non di cura, ma un lavoro ben curato con tutti è veramente difficile. Quindi mi rendo conto che poi alcune situazioni vengono prese in carico in maniera più importante, altre magari vengono lasciate sullo sfondo. E questa cosa sinceramente mi dispiace. (FG AS 1: 54)

P1: Un lavoro di accompagnamento delle famiglie non dico dalla nascita, ma dal momento in cui impattano nei servizi quando i bambini sono piccoli, quando viene fatta la diagnosi, quando attraversano anche tutto quel percorso così complesso (...) se il servizio sociale potesse lavorare in sinergia da quella fase in avanti, forse non ci troveremmo poi a dover gestire invece delle situazioni estremamente complicate che arrivano ai servizi quando sono completamente scoppiate perché è mancato tanto prima o perché le famiglie si sono trovate ad affrontare una serie di problemi grossi un po' sole. (FG AS 1: 61)

Lavorare con i servizi specialistici

Gli assistenti sociali partecipanti, che nel parlare del ruolo professionale hanno sottolineato l'importanza e l'imprescindibilità del lavoro di rete, hanno raccontato anche di alcune difficoltà relative

alla collaborazione con gli altri servizi, con particolare riferimento ai servizi specialistici socio-sanitari rivolti agli adulti. Si nota che nelle affermazioni dei partecipanti si incontrano due ordini di problemi: uno è legato al tema dell'attribuzione di competenze, l'altro fatto che anche questi ultimi sono sottoposti ad una condizione di pressione elevata a causa del sovraccarico di lavoro.

P3: Certo, ci sono poi quegli aspetti di...di multi-problematicità (n.d.r., delle situazioni) per cui va beh, risparmio un po' la difficoltà di tirar dentro appunto i servizi specialistici, quando poi sono due magari...fanno un po' fatica, ecco, c'è un po' questa settorialità e quindi un po' la psichiatria fa fatica a gestire bene il tema della disabilità, è un po' un'altra cosa...non ce l'hanno tanto come patrimonio e forse ci vorrebbero anche altri servizi un po' strutturati, di supporto. (FG AS 1: 120)

P4: (...) Ecco, perché su quello, sui servizi esterni, lì, sì mi viene da dire ci sono delle difficoltà, soprattutto quando poi le persone diventano maggiorenni. E può essere che lì si faccia fatica a capire di chi è un po' la competenza, laddove c'è bisogno magari di un intervento un po' più specialistico. (FG AS 1: 62)

P6: C'è anche tutto l'aspetto dei servizi specialistici che...non sempre si riesce, cioè...non so come dirlo, però...anche lì c'è un sovraccarico di prese in carico o comunque non sempre è facile garantire delle reali prese in carico, per cui se la persona ha delle risorse proprie da spendere allora è un conto, se però deve avvalersi prevalentemente solamente dei servizi specialistici non sempre...non sempre insomma...questo poi non garantisce anche una tenuta sui progetti...cioè insomma, contribuisce a non garantire anche una tenuta sul progetto di vita della persona. (FG AS 1: 119)

Mediazione famiglie/istituzioni

Un ulteriore aspetto di difficoltà sottolineato dagli assistenti sociali in 4 segmenti è la necessità di assumere un ruolo di mediazione tra le famiglie e le istituzioni: questo tema è stato trattato in tutti i segmenti codificati in particolare in relazione ad alcune scelte di carattere economico che le amministrazioni comunali hanno preso o stanno valutando negli ultimi anni in merito alla questione della compartecipazione alla spesa per gli interventi da parte delle famiglie.

P5: Io aggiungo anche un'altra difficoltà che forse è specifica più di un servizio di un comune piccolo, magari, e dove ci sono stati dei recenti cambiamenti a livello di regolamenti, eccetera, dove magari è un po' la fatica di essere...adesso non so se lo so esprimere bene, però è la fatica di essere un po' in mezzo tra l'istituzione, mi riferisco un po' ai bilanci, alla parte economica, diciamo, e il cittadino. Magari là dove ci sono l'introduzione di nuove regole, regolamenti che prevedono magari delle compartecipazioni, mi riferisco proprio alla disabilità, che non ci sono mai state in passato, come le compartecipazioni in base agli ISEE nei pagamenti delle rette (...). Da noi è stato introdotto questo regolamento distrettuale da un paio di anni ed è stato abbastanza faticoso farlo un pochino digerire, diciamo. (...) E a volte quindi magari su queste cose economiche ci si sente un po' in mezzo, ecco. (FG AS 2: 57)

P7: *Questa cosa si sente direi anche nei comuni un po' più grandi, la forte resistenza, soprattutto appunto nelle famiglie di persone con disabilità, a pensare che...insomma, di partecipare comunque un po' al costo dei servizi di cui usufruiscono. (...) Anche noi piano piano ci stiamo provando, che può essere il trasporto o la mensa per il CDD piuttosto che in altri servizi...cioè, l'amministrazione non copre in toto il costo del servizio, però ci sono sempre forti resistenze. Adesso si sta provando a fare questa cosa con i CSE, però è da un anno ormai che lo dicono, ma è sempre tutto fermo perché si temono poi, tra virgolette, rappresaglie. (FG AS 2: 62)*

Burocratizzazione delle procedure

Un codice è stato poi dedicato alla burocratizzazione, per rilevare il peso di tutti gli aspetti procedurali e amministrativi che sono necessari per portare avanti le istanze, le pratiche e gli interventi. Nella percezione degli assistenti sociali questa parte di lavoro è onerosa in termini di tempo ed è vista, quindi, come una difficoltà perché contribuisce alla percezione di sovraccarico.

P5: *Cioè tu il progetto lo sai, perché sai quello che stai facendo al di là del modulo o del PAI, della B2 o di quello che compili nel reddito di cittadinanza... cioè ce l'hai già, come dire, in mente o lo stai già facendo il progetto, però tutte queste misure...rischiano che appunto dedichi tanto tempo alla compilazione di tutte queste parti qua e quindi perdi un po'...ti disperdi un po'. (FG AS 2: 57)*

P3: *(...) Bisogna sempre inserire al (nome programma), poi il (nome programma) non funziona, è un programma che ha il comune di (luogo) per inserire...perché ormai la cartella non deve essere più cartacea, il protocollo non dev'essere più com'era e quindi inserisci, poi ti blocchi, perdi due ore per inserire un caso, altre due ore per entrare nella posta perché abbiamo comunque magari apparecchiature obsolete. (FG AS 2: 56)*

Un secondo aspetto di difficoltà legato alla burocratizzazione deriva dalla caratteristica della frammentazione, già vista nel tema dell'organizzazione dei servizi, e concerne la necessità per gli assistenti sociali di essere sempre aggiornati e informati su tutti gli interventi normativi e le iniziative, soprattutto a livello regionale. Questa difficoltà è sentita particolarmente dagli operatori che lavorano trasversalmente su più aree, perché questi ultimi hanno la necessità di aggiornarsi sulle novità in tutti gli ambiti in cui operano.

P4: *(...) Per chi invece si deve rivolgere a tutta una serie di popolazione più ampia avere, non solo sulla disabilità, ma anche su tutte le altre categorie un quadro generale delle cose diventa veramente complicato, è quasi impossibile poi essere aggiornati su tutto, diciamo così. Almeno, per noi a (nome luogo), è così! (FG AS 2: 28)*

P2: *Sì è vero, anche perché poi, non dico che esce una DGR tutti i mesi, però, insomma, è abbastanza difficile star dietro ai ritmi di Regione Lombardia e a come possono anche modificarsi nell'arco del tempo le diverse direttive, le diverse possibilità e risorse.* (FG AS 2: 29)

5.3.8 I vissuti degli assistenti sociali

Nel lavoro di analisi, si è scelto di dedicare uno spazio al vissuto degli assistenti sociali, anche se è emerso in connessione con altri aspetti già trattati, in particolare con le difficoltà; sono stati codificati 16 segmenti che contengono informazioni sulle loro emozioni e stati d'animo per poterli circoscrivere e rappresentare. Alcuni dei segmenti che seguono sono già stati utilizzati in relazione agli altri codici attribuiti; si ripropongono qui alcuni passaggi mettendo in evidenza solo le parole relative al vissuto. Sono emersi, in relazione agli argomenti trattati durante la discussione, sia vissuti negativi che vissuti positivi.

Per quanto riguarda uno stato d'animo di disagio, questo viene così descritto:

P1: *Faccio fatica un po'...mi sento un po' in imbarazzo perché non sono più quello che viene visto come competente.* (FG AS 2: 27)

P1: (...) *Però su questo sì, un po' anche questa cosa dei bandi mi disturba un po', ecco.* (FG AS 2: 52)

P2: *E questo (n.d.r., non avere certezza dei tempi di attivazione dei progetti, legato al discorso dei bandi) è parecchio frustrante, anche come operatore.* (FG AS 2: 55)

P3: *E io devo dire che la cosa che mi preoccupa di più è appunto tutta questa situazione un po' di organizzazione, di burocrazia...* (FG AS 2: 56)

P1: *La difficoltà più grande che io sento in questo momento è proprio quella di potermi dedicare a un lavoro così necessario, ma di qualità che richiedono questi progetti di accompagnamento delle famiglie nel loro percorso di vita...è proprio la fatica più grossa, ecco, più che chiamarla difficoltà, la fatica.* (FG AS 1: 51)

P8: *E anche la difficoltà poi di...di non far trapelare tanto questa nostra...questo nostro problema (n.d.r., di essere sovraccarichi), diciamo, con le persone che ci troviamo davanti perché comunque è giusto che la persona che si rivolge a noi abbia il giusto trattamento da parte del servizio, cosa che poi non siamo in grado di garantire per tutti e quindi ci troviamo sicuramente a fare lavoro di qualità magari per alcune situazioni, tralasciandone altre.* (FG AS 1: 52)

P3: (...) *"Noi siamo nelle sue mani, noi siamo nella mani di"* (n.d.r., dicono le famiglie)...no, cioè non dovrebbe essere così, che la persona e la famiglia sono nelle mie mani però questo spiega a

volte, no, la percezione...il sentire che la persona e la famiglia si affidano, e come assistenti sociali appunto...senza quella cura della comunità, senza un lavoro un po' più fuori dall'ufficio, dove invece io mi sento anche molto inchiodata, per le tante situazioni da gestire, quindi senza questo lavoro esterno è difficile far crescere un po' tutti sul tema della disabilità. (FG AS 1: 53)

P2: Oltre poi, va beh, al carico di lavoro e un po' la frustrazione... (FG AS 1: 59)

I vissuti positivi invece, vengono descritti come segue:

T3: A mio parere il lavoro con i giovani è entusiasmante sempre, sia che siano persone con disabilità o meno (Domanda 11 - testo: 3)

P4: Mi rendo conto di essere un po' una voce fuori dal coro...non che io sia in una situazione lavorativa idilliaca, però mi rendo conto di essere in un territorio dove ci sono risorse, dove lavoro all'interno di un'equipe dedicata che mi ha permesso proprio di dare una svolta al lavoro nel senso che non lavoro più da sola. (FG AS 1: 62)

P7: Quindi su questo (n.d.r., sul non avere troppi vincoli in quanto assistente sociale di una progettualità) sono proprio super partes e, insomma, sono fortunata ecco. Su questo è proprio il ruolo dell'assistente sociale che tutti vorremo fare, almeno per quanto mi riguarda, con tutte le persone che abbiamo in carico. (FG AS 1: 84)

5.3.9 Alcune considerazioni sul lavoro durante la pandemia COVID-19

Durante gli incontri di focus group, alcuni partecipanti hanno brevemente accennato alcune considerazioni relative alla loro esperienza di lavoro durante la pandemia COVID-19. Questo tema nella discussione è però rimasto marginale, poiché molti altri argomenti sono stati affrontati con l'idea di poter raccontare l'esperienza professionale degli assistenti sociali in condizioni "ordinarie", nonostante la pandemia sia stata e sia tutt'ora una condizione che influenza fortemente la vita delle persone e, di conseguenza, anche il lavoro degli operatori sociali. Si è quindi ritenuto utile poter dare uno spazio agli operatori per aggiungere considerazioni e approfondire il tema del lavoro sociale nell'area disabilità durante il COVID-19, proponendo loro di scrivere le loro riflessioni nella scheda somministrata dopo i focus group. Date l'eccezionalità e la significatività della situazione della pandemia, si è ritenuto importante e prezioso per la ricerca poter raccogliere anche i pensieri degli assistenti sociali sulla loro esperienza e sull'esperienza di famiglie e giovani con disabilità dal loro punto di vista. Sono stati codificati 28 segmenti su questo punto.

Effetti negativi della sospensione delle attività e degli interventi

A causa della pandemia, come si è visto nella parte introduttiva alla ricerca, la maggior parte degli interventi sono stati interrotti. In particolare, sono state sospese le attività dei centri diurni e i

servizi domiciliari, ma anche gli uffici dei servizi sociali sono stati chiusi e gli operatori sono stati chiamati a lavorare in *smart working*. Questa sospensione degli interventi ha avuto un impatto negativo sui percorsi di aiuto: gli assistenti sociali hanno messo in evidenza in particolare la difficoltà delle famiglie di gestire i giovani con disabilità a casa e gli effetti negativi sui percorsi individuali dei giovani.

T5: Anche per le famiglie è stato estremamente difficile gestire tali problematiche, per il senso di isolamento e solitudine che ne sono derivati. A volte le famiglie hanno richiesto autorizzazioni speciali per permettere di portare i figli fuori di casa e accompagnarli a visitare la natura dei dintorni oppure i loro luoghi familiari, seppure a distanza. Sicuramente il carico sulle famiglie è stato devastante. (Domanda 10 - testo: 5)

T9: Enorme difficoltà delle famiglie a gestire da soli la disabilità a seguito della chiusura totale delle attività dei centri o educative domiciliari che ha ulteriormente appesantito le già difficili situazioni. (Domanda 10 - testo: 9)

T14: Durante il lockdown le criticità emerse erano conseguenti alla chiusura improvvisa delle scuole o dei centri diurni, e la conseguente solitudine ed isolamento che per alcune famiglie e alcuni ragazzi ha comportato particolari difficoltà. (Domanda 10 - testo: 14)

T13: Alcuni familiari si sono trovati in difficoltà ad occupare il tempo a casa e hanno riportato fatiche a cui non erano abituati. (Domanda 10 - testo: 13)

T3: In alcune situazioni (n.d.r., ci sono state) regressioni dei giovani con disabilità rispetto alle autonomie acquisite in precedenza. (Domanda 10 - testo: 3)

T5: La routine è stata stravolta al punto da portare a delle regressioni nei percorsi di vita, con un aumento del senso di frustrazione per la difficoltà di comprendere il perché della chiusura dei luoghi normalmente frequentati. (Domanda 10 - testo: 5)

Gli assistenti sociali riferiscono, come si evince dalle citazioni riportate, che le maggiori difficoltà sono state vissute da giovani e famiglie durante il lockdown, nei mesi tra marzo e giugno 2020. La ripresa degli interventi e la riapertura dei servizi diurni sono state comunque condizionate da limitazioni e fatiche.

T11: Tuttora molti centri diurni hanno orari e frequenze ridotte. Le verifiche e le riprese dei progetti, per molti, non sono semplici. (Domanda 10 - testo: 11)

T6: Il COVID ha costretto i CDD e CSE a modificare il loro lavoro. (...) Con il 2021 non tutti i centri diurni sono tornati a svolgere la normale routine e spesso portano ad avere ritardi nella comunicazione e nel coinvolgimento dei servizi. (Domanda 11 - testo: 6)

Conseguenze della pandemia sul lavoro degli assistenti sociali

Per quanto riguarda le conseguenze sul lavoro degli assistenti sociali, la pandemia ha inoltre contribuito ad aggravare la dimensione emergenziale, già solitamente vissuta dagli operatori come una difficoltà, e ad un aumento della casistica.

T11: *Nel lockdown sono emerse situazioni emergenziali legate alla forzata convivenza tra persone con problemi di relazione e fragilità ma non conosciute dal servizio. (Domanda 10 - testo: 11)*

T12: *Il lavoro del servizio sociale durante il lockdown per questa fascia di giovani è stata la continua progettazione e riprogettazione di interventi/attività in rete con i servizi diurni, ricerca di risposte e supporti a situazioni familiari complesse (Domanda 10 - testo: 12)*

In alcuni casi i giovani con disabilità e le loro famiglie, inoltre, come tutti, si sono dovuti confrontare anche con il lutto e questo ha coinvolto anche i servizi che, laddove necessario, sono stati chiamati a prevedere nuovi interventi.

T5: *Nel territorio si sono verificati anche tanti decessi nelle famiglie delle persone con disabilità, che hanno ulteriormente modificato la loro vita, richiedendo di far fronte a situazione di forte stress dovuto all'elaborazione del lutto e alla necessità di costruire nuovi progetti di vita. (Domanda 10 - testo: 5)*

L'uso delle tecnologie di comunicazione a distanza è un ulteriore elemento di complessità e di cambiamento che ha riguardato il lavoro degli assistenti sociali durante la pandemia. Su questo punto sono emerse sia considerazioni negative, relative in particolare alla difficoltà per alcuni giovani con disabilità intellettiva o per alcune famiglie di utilizzare questi strumenti o di accedere alla possibilità di utilizzarli, ma anche considerazioni positive, dal momento che hanno comunque consentito di mantenere un contatto con i giovani, le famiglie e gli altri servizi, a volte anche accelerando i tempi di raccordo.

T12: *Durante il lockdown sono venute meno le possibilità di momenti riservati ai giovani in quanto durante le telefonate o gli incontri da video erano presenti altri familiari o nella medesima stanza o dietro alla porta. (Domanda 10 - testo: 12)*

T5: *Sicuramente la maggiore criticità emersa è stata la difficoltà e talvolta l'impossibilità di mantenere le relazioni a distanza con amici ed operatori di riferimento. (Domanda 10 - testo: 5)*

T6: *Per chi ha avuto la possibilità di accedere alle varie piattaforme di comunicazione, c'è sempre stato un contatto diretto. Per altri a volte è stato impossibile. (Domanda 10 - testo: 6)*

T4: *Difficoltà di raggiungimento di alcune persone perché non tutti forniti di mezzi tecnologici e alcuni non capaci di usarli (Domanda 10 - testo: 4)*

T13: *Ho trovato molta difficoltà nella comunicazione. Spesso il disabile non è in grado di partecipare al colloquio in videochiamata, quindi interagivo maggiormente con il familiare. (...) Non tutte le famiglie sono riuscite a adattarsi all'uso della tecnologia come canale preferenziale per la comunicazione, l'invio di documenti e la partecipazione a bandi. (Domanda 10 - testo: 13)*

T7: *L'uso della tecnologia ha permesso di essere "vicini" alle persone con disabilità e soprattutto ai familiari nonostante fossimo "lontani". Buon esercizio per mantenere viva la relazione (Domanda 10 - testo: 7)*

T10: *Dover attivare strumenti di videoconferenza ha facilitato la possibilità di fare più incontri di rete in tempi più serrati. (Domanda 10 - testo: 10)*

5.4 La partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva: il punto di vista degli assistenti sociali

Questa area tematica raccoglie il focus sull'oggetto di ricerca emerso dalla discussione tra gli assistenti sociali partecipanti. I contenuti emersi sul tema sono stati codificati attraverso due codici principali, "prendere decisioni" e "modalità di incontro giovani con disabilità intellettiva-assistenti sociali" e rispettivi sottocodici, secondo lo schema che segue.

5.4.1 Le decisioni sul progetto di aiuto

In questo primo codice principale sono raccolte le considerazioni dei partecipanti in merito alla possibilità dei giovani di prendere decisioni sul loro progetto. Sono state codificate ulteriori considerazioni che mettono in relazione il tema del prendere decisioni con la gravità della condizione individuale dei giovani con disabilità; inoltre, gli assistenti sociali hanno messo in evidenza alcuni elementi di diversa natura, di tipo contestuale, che condizionano le loro opportunità effettive di realizzare i propri progetti.

Gli assistenti sociali hanno raccontato, in base alla loro esperienza, di aver lavorato sia in situazioni dove la volontà dei giovani con disabilità ha determinato la direzione progettuale, sia in situazioni dove altre "voci" hanno indirizzato il percorso di aiuto.

P4: lo vedo che arrivano i ragazzi ad essere l'ago della bilancia, perché poi loro stessi, facendo esperienze, fanno capire ai genitori...un po' questo...è quello che a volte succede con i ragazzi che seguiamo. (FG AS 1: 78)

P3: Ho in mente un'esperienza in cui si è costruito tanto insieme, però a un certo punto alcuni fatti familiari hanno portato questo ragazzo a dire no, basta io torno indietro, e quindi, ecco, questo in un versante un po' negativo, tra virgolette...negativo, perché sarebbe stato bello invece...pensavamo tutti che il suo bene fosse quello di andare avanti, così, non è stato possibile, capita a volte di volersi fermare. A volte invece in positivo, cioè proprio l'opinione della persona direttamente attiva il progetto, è suo, a volte la sua adesione fa sì che il valore di quel progetto sia maggiore perché lo condivide, perché ci tiene, perché tira fuori sé stesso, sé stessa, e moltiplica il valore, direi che è fondamentale l'adesione. Qualche volta prevale un po'...laddove il giovane non ha sempre voce in capitolo, magari non riesce a esprimersi o prevale l'opinione della sua famiglia di origine, qualche volta è quello che poi si porta avanti. (FG AS 1: 90)

P7: In alcune situazioni direi proprio di sì. Cioè, che loro prendono delle decisioni, anzi, poi magari un po' di giorni dopo ti dicono comunque ho fatto questa cosa, che cosa ne pensi? Cioè ti mettono davanti già al fatto compiuto. Tipo non lo so, per esempio penso a un ragazzo che vive con il suo assistente personale, però voleva provare a fare una notte da solo, sa che io ho delle perplessità perché comunque anche lì siamo molto...sono molto diretta rispetto al fatto...va beh, lui è un ragazzo che ha sempre vissuto in comunità quindi l'idea di farlo uscire dalla comunità, insomma...lui è sempre stato consapevole un po' delle paure anche di noi operatori nel fare un

passo così grande, quindi lui aveva paura di dirmi io voglio provare a fare le notti da solo, quindi ha fatto una settimana dove di notte stava da solo e poi me lo ha detto, mi fa comunque sono stato di notte da solo ed è andato tutto bene...quindi poi le decisioni le prendono tranquillamente, anzi ci mettono di fronte al fatto compiuto, come per dire te l'avevo detto che ce la potevo fare, insomma! (FG AS 2: 37)

P4: Dipende molto dalla tipologia di progetto in cui siamo, nel senso che in particolare con il progetto di vita indipendente è imprescindibile l'autodeterminazione della persona, lì proprio diciamo che la postura degli operatori è proprio quella di dire sei tu che mi devi dire che cosa vuoi fare nella vita e come noi possiamo aiutarti nell'intraprenderla, quindi la presa di posizione è proprio dicci tu, perché non siamo noi a farti delle proposte...quindi piuttosto lasciamo più tempo per meditare, per fare una serie di passaggi anche magari orientativi, però è fondamentale proprio che sia la persona a fare alcune scelte perché sono le scelte poi importanti di vita quindi...però è un progetto che lavora sicuramente con persone che riescono a garantire un certo livello di autodeterminazione. Diverso è in altri percorsi dove l'autodeterminazione non è così forte, quindi diventa anche più difficile poi che la persona sia in grado effettivamente di essere partecipe. (FG AS 2: 38)

P2: Allora, quello che penso io rispetto alla mia esperienza è che...il problema del coinvolgimento e della partecipazione attiva dei ragazzi ai progetti è principalmente, secondo me, un problema degli operatori nel senso che è uno degli aspetti più complessi. (...) A volte (n.d.r., i giovani) portano delle idee molto...molto definite, molto chiare per loro, non sempre così realizzabili in generale o magari nell'immediato. In equipe quando ci ritroviamo a confrontarci rispetto a quello che potrebbe essere il progetto davvero è...sentiamo la nostra fatica nel cercare di...sentiamo il nostro compito di comprendere e di cercare di realizzare per quanto più possibile l'idea del progetto di vita che hanno le persone. (...) Poi, sono d'accordo con i colleghi a volte c'è più possibilità di definire, di condividere e costruire il progetto insieme alla persona disabile, altre volte...altre volte è più determinante, è più presente comunque, è possibile condividere di più con la famiglia perché la condizione di disabilità crea dei...delle difficoltà o dei limiti rispetto al fatto di avere una possibilità o di esprimere o avere un'idea che sia chiara rispetto a quello che può essere effettivamente fatto nel futuro. (FG AS 2: 41)

Considerazioni legate alla gravità

La questione del prendere decisioni, come anticipato, è intrecciata nel racconto degli operatori con la condizione individuale di disabilità dei giovani.

P7: Direi un po' dipende. Ci sono persone più partecipi, quindi i colloqui banalmente vengono fatti non solo alla presenza della famiglia, ma anche è sempre presente anche la persona quindi è proprio un ragionamento che si fa tutti assieme, altre persone dove...è un po' difficile far sì che siano partecipi attivamente nei processi decisionali, ma...viene poi un po' chiesto loro che cosa ne pensano, però non sempre riescono a essere attivi nella partecipazione, insomma, al progetto, un po' anche a seconda della tipologia di disabilità e della gravità della disabilità. Però, generalmente l'idea è sempre quella di cercare di coinvolgerli in tutte le fasi del processo poi decisionale. (FG AS 2: 35)

P4: Quello che...che abbiamo visto in alcuni percorsi anche di contesti di housing, co-housing che molto hanno funzionato con disabilità anche abbastanza gravi di ragazzi giovani è che in realtà poi insomma è la quotidianità...o anche solo banalmente attraverso un colloquio su come va la vita in quel contesto...cioè, poi la capacità di rendere la bellezza o la condivisione del percorso

c'è sicuramente. Con un po' di fatica magari nel leggerla o nel richiederla, però, diciamo che...a posteriori, non sempre si può fare magari prima dell'avvio effettivo del percorso che rimane un po' più in mano alle famiglie. (FG AS 2: 38)

P6: Dobbiamo anche pensare al tipo di disabilità, perché se pensiamo a una disabilità fisica che porta anche all'impossibilità di dialogare con il cittadino diventa difficile, per quanto io provo sempre a includerlo e chiedergli di partecipare al colloquio, però a volte ci sono proprio dei limiti nella persona che abbiamo davanti che non ci può comunicare, non riesce a comunicare quello che vuole. Ci sono disabilità come può essere quella psichica che invece può permettere, anzi è molto, molto d'aiuto che partecipi in tutte le fasi di progettazione con anche a volte l'opinione contraria...allora a quel punto ben venga l'opinione contraria perché è un punto di vista in più. Però per questa domanda penso che proprio bisogna capire a che tipo di disabilità stiamo pensando, son talmente tante le disabilità che non si può generalizzare il pensiero di coinvolgerli a priori tutti allo stesso modo. (FG AS 2: 39)

P1: Nella mia piccola esperienza vedo più la difficoltà invece con ragazzi con difficoltà intellettiva a poter avere uno spazio in prima persona, è sempre un po' la voce della madre che è forse più presente nei nostri incontri. (...) Io ho più difficoltà con le persone con deficit intellettivo piuttosto che con quelli che hanno un deficit fisico, dove c'è già più...anche più un maggiore coinvolgimento, ragazzi che vivono anche da soli, noi li aiutiamo più per pagare l'assistenza e l'affitto, per dire. (FG AS 2: 40)

P2: Quando non è in grado di rappresentarsi, autorappresentarsi, insomma, lì diventa un po' più complicato perché lì la parola, come dire, spetta un po' a un'equipe completa dove dentro a questo gruppo ovviamente c'è la famiglia, i parenti. (FG AS 1: 34)

P2: Chi è in grado di esprimersi, di raccontarsi, assolutamente sì (n.d.r., prende decisioni sul proprio progetto). E viene accettata anche la scelta, no? Magari non sempre condivisa dagli operatori. Io ho in mente un ragazzo, ti faccio un esempio, che aveva grosse possibilità di...di un inserimento lavorativo, lui ha deciso di non fare questo percorso, di voler rimanere ancorato a un...a un servizio diurno, ecco. (...) Pur non essendo d'accordo su questa cosa che poteva essere un'evoluzione positiva, però per quella persona non era una cosa importante, quindi ci siamo fermati, quindi ti direi assolutamente di sì. (...) Altre situazioni invece non sono in grado di potersi rappresentare, di poter esprimere, di poter dire la loro...la loro scelta, no? Ho in mente magari ragazzi che frequentano...guarda proprio settimana scorsa abbiamo fatto un incontro di verifica su una situazione di una ragazzina...di una ragazza che frequenta il CDD, molto, molto grave. E proprio l'obiettivo che ci siamo dati quest'anno è quello di farla scegliere; la sua scelta, lei non parla, ha una grave disabilità, gravissima disabilità...non sente, quindi la sua scelta era sul fatto di poter scegliere cosa mangiare, no? Quindi gli venivano rappresentate delle immagini e quindi su quello poi lei poteva scegliere il suo menù, no? Quindi sono delle piccole scelte, dipende sempre un po' dalla situazione, dalla gravità, si cerca sempre di dare assolutamente il...parola e decisione, perché poi il percorso di vita è, come dicevo prima, prima di tutto è il suo. (FG AS 1: 77)

Considerazioni sulle forme di protezione giuridica

Una questione interessante a proposito della possibilità di prendere decisioni dei giovani con disabilità riguarda le forme di protezione giuridica. Su questo punto, è stata messa a fuoco la difficoltà degli operatori di trovare un equilibrio tra l'effettiva necessità di richiedere una forma di protezione giuridica e il sentirsi protetti come operatori da eventuali problemi legali che dovessero insorgere in merito alle decisioni prese sugli interventi di aiuto. Dalle parole dei partecipanti si evince che questa riflessione è particolarmente importante perché in alcune situazioni sono gli assistenti sociali stessi a informare e orientare le famiglie su questo aspetto; quel che si comprende dall'esperienza degli assistenti sociali che si sono interrogati sulla questione durante la discussione, è che, in alcune situazioni, la valutazione sottostante alla proposta di una protezione giuridica chiama in causa fattori che non necessariamente sono legati alle effettive capacità della persona con disabilità.

P1: E poi c'è anche tutto il tema sul dover o no imporre la nomina di un amministratore di sostegno o tutore. Cioè questo è un tema che mi sta un po' adesso... su cui mi sto un po' interrogando, se su tutte le situazioni bisogna per forza iniziare a fare questo discorso, appena diventano maggiorenni, se dover subito proporre un percorso giuridico di protezione. Fin dove questo poi toglie la voce al ragazzo, alla ragazza...non so, adesso sto riflettendo anche su questo ruolo un po' nostro, forse lo facciamo...a volte un po' io, più spaventato da eventuali problemi, dico: forse c'è un amministratore di sostegno che può eventualmente dirimere una serie di problematiche. Non so, adesso mi sto interrogando perché ho due ragazzi che hanno da poco 18 anni e mi dico, mah allora devo dire ai genitori di fare la domanda di amministratore di sostegno? Non l'ho ancora proposto, perché vedo che per i genitori non è ancora...non è una cosa lineare (...). Sul discorso dell'autodeterminazione, quanto poi a volte dal di fuori ci vengono fatte un po' di pressioni sul dover incasellare un po' queste persone già in un percorso di protezione giuridica, anche. Banalmente ieri ho fatto firmare l'istanza per un ingresso in uno SFA, ecco ho detto: lo faccio firmare alla mamma? No....cioè però...alla fine l'ho fatto firmare a tutti e due per dire.

P2: Anch'io faccio così, a dire la verità, prima firma il ragazzo, poi comunque, ecco...firma il genitore per condivisione.

P1: Ma perché lo vivo...l'ho vissuta come da parte dell'ufficiale dell'altro ufficio che riceve l'istanza che possono pensare: ma come questa è una persona disabile, firma l'istanza lei? Già entravo in questo meccanismo un po' perverso e allora mi sono un attimo impantanato. Per fare un esempio proprio sul discorso di quanto può essere forte anche...un po' il pregiudizio di quanto la persona disabile maggiorenne debba essere considerata sempre in qualsiasi modo tutelata, tra virgolette. O qualcuno deve firmare per conto suo. (FG AS 2: 40-44)

P6: Io ho un pensiero che penso sia magari quello un po' condiviso da quello che...almeno mi sembra di cogliere, della difficoltà con la persona disabile: ma senza una tutela legale e i documenti da firmare, le richieste da avviare, anche banalmente adesso è attiva l'FNA (n.d.r., fondo per la non autosufficienza), la domanda di FNA chi la deve firmare? Il cittadino disabile o il familiare, il genitore? Se c'è l'amministratore di sostegno è ovvio, ma quando non c'è? E lì ogni tanto mi metto questo dubbio, perché effettivamente non sempre la persona disabile, soprattutto con disabilità intellettiva è in grado di comprendere quello che sta firmando, per cui va a finire che il genitore dice Firma e lui firma, punto. Quindi questo è un po' un dubbio che mi

lascia...che mi porta spesso a pensare che forse la misura della tutela dell'amministratore di sostegno va più a garanzia nostra che del cittadino in alcuni casi. (FG AS 2: 47)

Opportunità di realizzare i propri progetti

Un ulteriore sottocodice è stato utilizzato per le affermazioni dei partecipanti che riguardano l'effettiva opportunità per i giovani con disabilità intellettiva di realizzare i propri progetti, con riferimento ai vincoli e agli ostacoli di natura contestuale. In particolare, questi sono legati alle possibilità effettive dei servizi di offrire determinati interventi e alla possibilità di lavorare e raggiungere l'indipendenza economica.

P1: lo mi sento di dire che un po' il nostro approccio è sempre quello, di perseguire i desideri delle persone, certo, sì, di consentirgli di poter portare avanti le proprie decisioni, facciamo tutti i conti con le risorse e i limiti di...di una struttura, di un sistema che è lì e che va un po' scardinato e ogni tanto un po' arricchito. (FG AS 1: 93)

P4: Allora, i giovani capaci che magari hanno già affrontato diversi anni di SFA o di laboratori, magari di attività, che poi diciamo se ci fossero possibilità lavorative, e per alcuni ci sono, il percorso sarebbe veramente di grande realizzazione, cioè comunque qualche attività occupazionale o lavorativa sarebbe veramente importante. E manca, chiaramente, o comunque anche lo SFA poi arriva fino a un certo punto, in qualche modo si deve andare a chiudere e lì c'è un po' il problema di trovare un servizio che sia comunque per persone che hanno un certo tipo di competenze. (FG AS 2: 70)

P2: Sicuramente, una difficoltà che vedo per chi intraprende questa vita autonoma e indipendente, quindi, staccarsi dalla famiglia di origine, vivere da solo, sostenere un affitto, magari non riuscendo a lavorare, sicuramente l'aspetto economico è un grosso limite, perché non si può pensare che la persona con disabilità con le sue entrate possa sostenere tutte le spese, così neanche si può pensare a mio avviso che un servizio comunale possa sostenere le spese per tutti i ragazzi che vogliono vivere da soli. (...) Si sta cercando di utilizzare anche i fondi, modalità diverse per sostenere i percorsi. Sicuramente, non si può pensare che tutto possa arrivare dalla famiglia o tutto debba arrivare dal servizio, ecco, questo...secondo me ci vogliono ancora dei passi dal punto di vista istituzionale e politico a livello nazionale. (FG AS 1: 112)

P6: Sicuramente l'aspetto lavoro...non è da sottovalutare, cioè, è molto difficile trovare dei percorsi lavorativi per le persone con disabilità, già in generale lo è in questo particolare momento storico, poi nello specifico per le persone con disabilità è trovare dei percorsi che durino nel tempo, appunto, come si diceva prima. Magari si trovano dei tirocini lavorativi di qualche mese che non possono dare una garanzia di continuità che non possono permettere alla persona di intraprendere un percorso di vita autonoma, questo è uno degli aspetti fondamentali secondo me. (FG AS 1: 118)

Si riporta anche una parte del discorso di una partecipante sul punto che riflette sull'importanza, nonostante i vincoli o gli insuccessi, di provare a portare avanti i desideri dei giovani con disabilità.

P7: Ho visto che è servito...un po' la sconfitta, passami il termine, è servita un po' anche da stimolo. Gli stessi ragazzi hanno avuto poi la capacità di dire, ok, non è andata però almeno ci ho potuto provare, non mi è stato detto no a prescindere nel fare un certo tipo di esperienza. (...) Il progetto è iniziato, non è andato come...non ha dato l'esito sperato però il ragazzo comunque è stato in grado di dire ok, non sono riuscito a fare questa cosa, però almeno ci abbiamo provato tutti assieme, quindi comunque per lui è stato anche un elemento di soddisfazione, ecco, cioè il fatto solo di averci provato per lui è stato comunque una grande vittoria, ecco. Il dire sono stato ascoltato, il mio bisogno è stato preso sul serio...non mi è stato detto no solo perché hai una disabilità tu non potrai mai fare questa cosa e quindi...devo dire che in alcuni casi ci siamo rimasti forse più male noi come operatori che poi il ragazzo, che è stato comunque poi propositivo nel dire ok, questa cosa non è andata, ne proviamo un'altra. Super propositivo. Quindi, devo dire, a volte ci facciamo forse più noi problemi del, oddio cosa succederà, perché comunque in tanti casi ci sia assume delle responsabilità a volte anche non indifferenti, perciò forse siamo proprio più noi che sentiamo questo senso di responsabilità, che poi anche la capacità di accettare la sconfitta da parte della persona con disabilità. (FG AS 2: 75)

5.4.2 Le modalità di incontro tra i giovani e gli assistenti sociali

In questo ultimo codice, sono contenuti 25 segmenti estrapolati sia dalle trascrizioni dei focus group sia dai testi delle schede che riportano informazioni circa come gli assistenti sociali gestiscono il rapporto con i giovani con disabilità intellettiva. Questo punto è stato trattato marginalmente durante i focus group; pertanto, la maggior parte delle informazioni sono state fornite in modo sintetico dagli assistenti sociali per iscritto.

Tutti gli assistenti sociali hanno affermato che decidono in base agli obiettivi dell'incontro chi invitare ai colloqui presso il servizio, compresa la decisione connessa alla presenza o meno dei giovani con disabilità. Questa decisione è presa a volte individualmente dall'assistente sociale, a volte insieme ad altri operatori, come gli educatori, o i familiari.

T2: Incontro sia gli utenti, le loro famiglie sia gli educatori. Avendo la regia del caso generalmente decido io che partecipa (Domanda 8 - testo: 2)

T3: Incontro sia i giovani, sia i loro familiari, sia gli educatori. Lo decido con i genitori e i loro educatori in base all'andamento del progetto di vita e raggiungimento degli obiettivi (Domanda 8 - testo: 3)

T4: Incontro sempre i giovani ma anche le famiglie, decido io dopo aver sentito anche le famiglie e gli operatori (Domanda 8 - testo: 4)

T14: A seconda del motivo del colloquio i partecipanti cambiano. A grandi linee cerco di incontrare le persone sempre con l'interessato. (Domanda 8 - testo: 14)

Se la finalità del colloquio non lo richiede, invece, a parere degli assistenti sociali, i giovani non presenziano agli incontri.

T5: *Si incontrano le persone interessate a costruire il proprio progetto di vita, sia con incontri individuali sia con la presenza dei familiari e di altri operatori. Si organizzano anche momenti di verifica e di monitoraggio, anche senza la loro presenza. (Domanda 8 - testo: 5)*

T10: *È abbastanza frequente vedere il giovane assieme ai suoi familiari quando c'è da fare il punto della situazione. Più frequente che veda i genitori per parlare di aspetti più burocratici/amministrativi. (Domanda 8 - testo: 10)*

In 4 segmenti gli assistenti sociali hanno specificato che nella loro esperienza ai primi colloqui di accesso al servizio sono presenti in genere i familiari, talvolta anche i diretti interessati.

P3: *(n.d.r., si procede alla) Accoglienza di una richiesta che può arrivare ad esempio dalla scuola, se sta concludendo il percorso scolastico oppure dalla famiglia, più raramente dalla persona, dal giovane con disabilità che accede direttamente al nostro servizio. (FG AS 1: 32)*

Circa la presenza dei giovani con disabilità, dal momento che gli assistenti sociali intervistati sostengono e condividono la necessità della partecipazione, come si è visto nel paragrafo precedente, solitamente prevedono dei momenti di ascolto diretto dei giovani. Una strategia spesso attuata dagli assistenti sociali è quella di convocare più soggetti (operatori, familiari, giovani) e strutturare l'incontro con momenti alternati di compresenza tra questi, così da consentire a ciascuno di potersi esprimere senza condizionamenti eventuali dovuti alla presenza di terzi.

P2: *Nella pratica, quello che si fa nel nostro servizio, la persona disabile praticamente è sempre presente, a meno che...come l'ultimo ragazzo che hanno segnalato è allettato, a seguito di un incidente quindi cognitivamente purtroppo non c'è, quindi è chiaro che si devono prendere altre...altri percorsi, ecco, altre decisioni...però, quando si accoglie una richiesta di valutazione o di aiuto, il ragazzo è sempre presente. (...) Molto spesso i colloqui vengono fatti in modo suddiviso, si fa il colloquio con il ragazzo e si fa il colloquio con i familiari, poi si fa il punto della situazione insieme, ecco (FG AS 2: 41)*

P3: *Non mi preoccupa anche appunto ascoltare, stare lì anche...mettermi lì un po', ascoltare il disabile, vedere un pochino qual è il suo desiderio, quali sono le sue...i suoi interessi, anzi, io ritengo che è da fare sempre dove...per la maggior parte, insomma, l'interessato bisogna sempre ascoltarlo. (FG AS 2: 56)*

P4: *Io amo molto convocare in maniera separata perché...anzi, l'ho fatto proprio anche io l'altro giorno con un nuovo caso di una collega. Allora, abbiamo convocato la mamma, ha dato tutto il suo quadro. Abbiamo convocato la ragazza lunedì che è venuta accompagnata dalla sua educatrice, gli ho detto: "Ma la mamma mi ha detto che ti piacerebbe tanto fare un corso di informatica." "A me? Non ci penso neanche!" E quindi qui si scoprono un po'...quando si dice la consapevolezza e la possibilità di dire la sua, lei era molto convinta. (...) Insomma...fanno vedere proprio le due facce della stessa medaglia. (FG AS 2: 45)*

Infine, un solo segmento è stato codificato in merito ai luoghi in cui gli assistenti sociali incontrano i giovani con disabilità:

T5: Gli incontri avvengono sia presso la sede del Servizio Sociale, sia al domicilio, sia presso i centri frequentati dalle persone con disabilità e sia in contesti informali come convegni, feste, inaugurazioni, eventi. (Domanda 8 - testo: 5)

5.5 Discussione dei risultati

In questo paragrafo conclusivo, si rimarcano le connessioni significative tra i risultati della ricerca esposti e la letteratura. Le considerazioni seguono l'ordine di esposizione dei risultati.

Sulle parole dei giovani

Innanzitutto, il processo di ricerca ha consentito di mettere in evidenza la centralità del tema della libertà di scelta nel determinare l'esperienza di partecipazione. Le riflessioni dei co-ricercatori rispetto alla definizione dell'idea e il loro contributo nella definizione delle aree da indagare risultano in linea con le ricerche precedentemente citate. In particolare, la continuità con altri risultati di ricerca emerge con riferimento all'importanza delle decisioni quotidiane e al concetto di partecipazione come impatto e opportunità di esprimersi (Shogren e Broussard, 2011; Bylhin e Kacker, 2018).

Il margine di libertà di scelta dei giovani nella vita quotidiana intervistati differisce a seconda delle circostanze soggettive (ad esempio, con riferimento alla situazione abitativa). La componente relazionale del processo di scelta assume, però, un ruolo centrale nella loro esperienza, soprattutto per quanto riguarda la partecipazione nei servizi diurni. I quattro possibili percorsi di individuazione delle attività rappresentano, infatti, livelli di partecipazione differenti. Nella misura in cui il coinvolgimento nella definizione delle attività è basso, diminuisce anche il livello di soddisfazione delle persone nel loro svolgimento. Quando invece emerge la possibilità di esercitare un controllo sul proprio programma di attività che tenga conto delle preferenze individuali, seppure entro un insieme limitato di opportunità, i partecipanti hanno riferito una maggiore soddisfazione per le attività. Anche l'attribuzione di significato e di utilità assume una rilevanza nell'esperienza dei giovani e concorre a sostenere la motivazione anche durante lo svolgimento di attività considerate di per sé non piacevoli o interessanti.

Dalle narrazioni emerge che la maggior parte dei giovani intervistati ha poche relazioni sociali al di fuori del contesto della famiglia o dei servizi diurni. Si tratta di un dato in linea con la letteratura già illustrata sul tema e con i dati nazionali riferiti alle persone con disabilità in generale (non specifici sul target dei giovani, né sulla disabilità intellettiva): infatti, solo il 43,5% delle persone con disabilità dispone di una rete di relazioni, in confronto al 74,4% delle altre persone (Solipaca, 2021). Burgen e Bigby (2007) evidenziano che nella transizione all'età adulta spesso i progetti si concentrano su questioni pratiche quali lo sviluppo di abilità finalizzate ad aumentare l'indipendenza nella gestione di sé, l'abitare e il lavoro. La relazione tra pari viene trascurata, ma l'amicizia e l'accettazione nel gruppo di pari sono di fondamentale importanza per lo sviluppo emotivo e relazionale, dal momento che al senso di solitudine possono conseguire gravi problemi di salute mentale e isolamento (Harrison et al., 2021). I giovani con disabilità intellettiva hanno difficoltà ad accedere ad

occasioni libere di socializzazione, sia a causa delle ridotte possibilità di muoversi in modo indipendente sul territorio, che in termini relazionali. Possono, infatti, maturare esperienze di relazione negative, cui consegue il timore di relazionarsi con nuove persone e la difficoltà ad aprirsi. I risultati delle ricerche mostrano che sono necessarie azioni di facilitazione che consentano ai giovani con disabilità intellettiva di socializzare, sostenendo momenti informali di condivisione al di fuori delle attività organizzate (Burgen e Bigby, 2007; Harrison et al., 2021). Le relazioni amicali hanno *outcomes* positivi anche sulla capacità di scelta. Innanzitutto, consentono di creare circostanze e occasioni nelle quali le persone sono chiamate a confrontarsi e valutare come comportarsi. Inoltre, incidono positivamente anche sulla possibilità di decidere su aspetti rilevanti della propria vita, poiché l'incontro con altri permette di entrare in contatto con esperienze possibili diverse dalla propria, che diventano "modelli" e nuove opzioni disponibili (Friedman e Rizzolo, 2018). L'idea che l'inserimento in contesti diurni o di convivenza sia sufficiente a soddisfare il bisogno relazionale delle persone con disabilità intellettiva è diffusa: pur riconoscendo l'importanza di queste relazioni e anche di quelle con gli operatori, non si può dare per scontato che esse siano sufficienti (Witsø e Hauger, 2020). Anche laddove i centri diurni prevedano attività sul territorio, in quanto attività organizzate e strutturate secondo gli orari rimangono separate dal contesto sociale e con un basso margine di coinvolgimento delle persone nella programmazione (Bigby e Frawley, 2010).

I co-ricercatori, nel commentare questo punto, hanno affermato che secondo loro la mancanza di relazioni dei giovani intervistati è legata anche alla difficoltà di accettare di correre dei rischi, in particolare da parte dei genitori, che spesso non si fidano di altri che non siano educatori o professionisti e manifestano ansia e desiderio di controllo sui giovani, non permettendo loro di uscire con persone nuove. Un ulteriore spunto di lettura sul tema è proposto da Schianchi (2021): le relazioni sociali possono rinforzare l'immagine negativa di sé attraverso lo stereotipo; la frequentazione di persone note (famiglia, servizi, associazioni, etc.) può rappresentare anche una strategia adottata dalle persone con disabilità per proteggersi da esperienze spiacevoli.

Per quanto riguarda i progetti futuri, si rilevano due punti interessanti: il primo è che la maggior parte dei giovani intervistati hanno desideri e aspettative ben definite su alcuni aspetti del proprio futuro. L'aspirazione di lavorare, condivisa dalla quasi totalità dei partecipanti, non è generica, ma è rivolta ad occupazioni precise. Questa considerazione conferma che i giovani intervistati hanno saputo esprimere il proprio punto di vista in modo chiaro e possono, quindi, contribuire attivamente a determinare le finalità degli interventi di aiuto, dicendo cosa vorrebbero e cosa è bene per loro. Con riferimento alle aree individuate, si nota che per alcune voci c'è una corrispondenza tra le occupazioni desiderate e le attività proposte dai servizi diurni frequentati dai partecipanti, fatta eccezione per l'area della ristorazione. Si consideri che nei mesi in cui sono stati svolti gli incontri, il settore della ristorazione

era fermo o solo parzialmente funzionante, con molte difficoltà, a causa delle misure governative imposte per contrastare l'emergenza sanitaria. I partecipanti si riferiscono alle loro occupazioni diurne in alcuni casi usando la parola "lavoro": nel caso dei centri socioeducativi, in particolare, dal momento che non necessariamente propongono attività professionalizzanti poiché il loro fine non è l'inserimento lavorativo, questo equivoco crea delle contraddizioni rispetto agli obblighi e ai doveri, in quanto si tratta di attività non retribuite e la frequenza dei partecipanti assolve anche ad una funzione di custodia (Svanelöv et al 2019). Tutti i partecipanti al momento della ricerca hanno riferito di avere esperienze molto limitate di contatto con il mondo del lavoro o, nella maggior parte dei casi, di non averne affatto. Oltre alla già citata ricerca sugli esiti dei percorsi di inserimento nei SFA⁵⁷ lombardi (Zanisi, 2019), il dato è coerente con il basso tasso di occupazione delle persone con disabilità in Italia, ovvero il 31,3% in confronto al 57,8% della popolazione che non ha una disabilità (Solipaca, 2021).

In secondo luogo, è interessante notare che il desiderio di cambiare la propria situazione abitativa attuale presuppone una determinata condizione anche dal punto di vista relazionale. Alla domanda in merito al desiderio di vivere "da soli", i giovani hanno risposto comunicando *con chi* vorrebbero vivere. Dalla ricerca di Mc Conkey et al (2004) sulle aspettative e i desideri in merito alla situazione abitativa è emerso che più che l'idea di vivere da soli, per gli adulti con disabilità intellettiva è importante trovare delle soluzioni abitative che consentano loro di avere relazioni strette con amici e famiglia (sul punto, anche Correia et al., 2017) e non rimanere isolati, anche in ragione di una preoccupazione per la propria sicurezza personale. Emerge, inoltre, che molte persone che vivono in famiglia non vogliono cambiare la propria situazione abitativa, quanto avere più opportunità di essere inclusi nella comunità. Queste considerazioni permettono di evidenziare il rischio di un posizionamento ideologico rispetto al futuro abitativo: l'indipendenza non passa necessariamente dal reperire un luogo in cui vivere, quanto dall'assetto relazionale in cui le persone sono inserite e dalle opportunità di partecipare alla vita sociale a cui hanno accesso. La mancanza di differenziazione nell'offerta dei servizi residenziali può costituire un problema, perché non consente di incontrare i desideri; in questa ricerca, la maggior parte dei giovani immagina per sé un futuro in cui vivere con un compagno o una compagna, costruendo una nuova situazione familiare.

Gli elementi indagati sono coerenti in particolare con la ricerca di Haigh et al. (2013) che ha esplorato gli elementi di soddisfazione per la propria vita per le persone con disabilità intellettiva. I partecipanti (23, ascoltati tramite intervista), come i giovani intervistati in questa ricerca, hanno affermato di essere soddisfatti per la propria vita, pur auspicando un margine di cambiamento su alcuni aspetti. Tra questi, la possibilità di avere un maggiore margine di autonomia rispetto ai familiari e agli

⁵⁷Nel capitolo 1, p. 58: la ricerca mostra come in larga misura alla dimissione dal servizio diurno segua un inserimento in altro servizio diurno con finalità di socializzazione (es. CSE) o in attività non lavorative.

operatori cui si collega la possibilità di compiere delle scelte su cosa fare e con chi, in particolare nel tempo libero.

La mancanza di attuazione di diritti fondamentali come il lavoro, la casa o altri servizi per l'abitare adeguati appaiono evidenti quando le persone cercano servizi di supporto che consentano l'accesso a risorse di questo tipo (Bigby e Frawley, 2010). Su questo punto, si rileva che i giovani intervistati hanno indicato le possibili difficoltà nella realizzazione dei propri progetti solo in relazione alla propria condizione personale e alle proprie fragilità. Pur consapevoli del fatto che si tratta di un'interpretazione non univoca e con la dovuta prudenza, si ritiene che questo elemento potrebbe essere collegato al fatto che i giovani sono abituati ad una rappresentazione delle loro difficoltà di tipo individualistico e che una possibile lettura "sociale" delle problematiche che incontrano, con riferimento ai possibili ostacoli derivanti dall'esterno, è scarsamente sostenuta. D'altra parte, le loro considerazioni indicano la consapevolezza della necessità di essere supportati e valorizzano l'importanza dell'aiuto, verso il quale sono tendenzialmente ben disposti, in linea con altre ricerche (Haigh et al., 2013).

Per quanto riguarda il tema dell'autodeterminazione, anche in questo caso i risultati di ricerca si collocano dentro il quadro tratteggiato nella parte teorica, in particolare per quanto riguarda la centralità della dinamica di potere nelle relazioni con gli operatori. Oltre a quanto emerso in fase di rilevazione, questo tema è stato particolarmente sentito dai co-ricercatori in fase di analisi dei dati. Dai loro commenti sulle considerazioni dei partecipanti, è emersa una forte ambivalenza nei confronti, in particolare, degli educatori. Da un lato, i co-ricercatori riconoscono nella relazione con gli educatori un legame profondo (Co-R⁵⁸: *"gli educatori ti conoscono più dei genitori, lo capiscono quando c'è qualcosa che non va (...), sanno se qualcosa ti fa stare male"*), così come i partecipanti, che li hanno menzionati numerosi nel parlare delle persone a cui chiedono aiuto. Dall'altra parte, il rapporto di forza si manifesta nell'impossibilità per i giovani di essere autentici. In particolare, nella discussione con i co-ricercatori e in uno degli incontri di restituzione è stata utilizzata la parola "ricatto" per descrivere la posizione in cui si sentono quando non riescono a dire di no.

Co-R: Se voglio dire di no, ho delle ripercussioni...pensano che non sei bravo abbastanza...o che non ti vuoi impegnare...e allora la volta dopo non ti propongono più niente...se invece dico sì, dicono "ah, sei adulto, sei responsabile, sei capace".

Co-R2: Capisco che gli altri lo fanno anche per me, per farmi sentire che sono in grado...A volte, però, interpretano quello che dico, ad esempio pensano che dico di no perché ho paura, ma magari invece non mi interessa proprio.

⁵⁸ Per le citazioni delle parole dei co-ricercatori a commento di questa parte, come accordato con loro, riteniamo opportuno mantenere l'anonimato.

Questo crea un problema importante di interpretazione da parte degli operatori di quello che viene detto: anche laddove si è dato spazio di parola alla persona e si è legittimato il suo punto di vista, se il contenuto del pensiero espresso non corrisponde alla volontà autentica delle persone, non si creano le condizioni per un reale processo di autodeterminazione. Chiedere, in sostanza, non basta; si rischia di ricadere in uno dei livelli di partecipazione di facciata in cui si ottiene un consenso non sincero o non sufficientemente informato. La relazione, per essere paritaria, deve essere percepita come tale da tutti i soggetti coinvolti; le intenzioni degli operatori o le azioni estemporanee come chiedere l'opinione, non sono sufficienti per garantire la libertà di espressione. Infine, non voler trasmettere un'immagine negativa di sé si può collegare anche alla difficoltà espressa da alcuni di chiedere aiuto.

Per quanto riguarda il tema della relazione con gli assistenti sociali, la ricerca offre un contributo difficilmente confrontabile con la letteratura in modo puntuale, per via della specifica professionale che caratterizza questa figura nel contesto italiano. Si evidenzia, oltre a quanto già esposto nei risultati, che i partecipanti che hanno un'esperienza positiva e significativa di relazione con l'assistente sociale hanno molto valorizzato l'aspetto relazionale dell'aiuto, oltre a ciò che concretamente l'operatore ha potuto fare per loro. Allo stesso modo, i partecipanti che chiedono un cambiamento, esprimono il desiderio di una relazione maggiormente significativa.

Sulle parole degli assistenti sociali

Per quanto riguarda i risultati relativi all'esperienza degli assistenti sociali, in buona parte i temi trattati sono fortemente coerenti con i temi esposti nella parte teorica relativi all'organizzazione dei servizi e alla struttura dei percorsi di aiuto. In particolare, le difficoltà espresse dagli assistenti sociali intervistati si riconducono a criticità che si collocano sul piano della gestione dei servizi, con particolare riferimento alla frammentazione degli interventi, alla burocratizzazione, ma anche in relazione all'esercizio del ruolo professionale. Nel contesto italiano, le difficoltà evidenziate dalla letteratura sui limiti del *case management* sono riferibili in modo particolare al ruolo dell'assistente sociale, nonostante alcune criticità legate al sistema di welfare (ad esempio, la separazione tra progettazione ed erogazione) influiscano negativamente anche sulle azioni degli operatori sociali che lavorano per le organizzazioni del terzo settore.

Sulla collaborazione con i servizi specialistici, in particolare con i servizi per la salute mentale e sanitari in generale, le affermazioni degli assistenti sociali sono in linea con le considerazioni di alcuni autori (LaVigna e Willis, 2007; Graves, 2007), che rilevano il problema dell'assenza di servizi sanitari dedicati. I servizi sanitari, in particolare per la salute mentale, non sono attrezzati per far fronte alle

problematiche delle persone con disabilità intellettiva, che spesso presentano problemi comportamentali che si manifestano sia attraverso agiti impulsivi o compulsivi, sia, all'opposto, attraverso la mancanza di risposta agli stimoli o perdita progressiva di capacità. In generale, le persone con disabilità intellettiva hanno numerosi e complessi problemi di salute e un accesso ridotto ai servizi sanitari, spesso non di qualità, per la frammentazione dei percorsi di cura. Le cure sul piano sanitario e terapeutico adeguate sono fondamentali per il mantenimento delle capacità e l'evitamento di un peggioramento delle condizioni psico-fisiche delle persone.

Secondo i partecipanti, le organizzazioni che prevedono una presa in carico della persona con disabilità in quanto tale, a prescindere dalla fascia di età, favoriscono la costruzione di progetti di aiuto continuativi nel tempo con un approccio più globale e più centrato sui bisogni/desideri della persona con disabilità, non influenzato da necessità altre (come accade negli accessi tardivi legati a situazioni emergenziali). Un valore aggiunto per i partecipanti è dato dalla possibilità di collaborare internamente con altri professionisti.

Riguardo al ruolo professionale, il compito di "ricomporre" gli interventi è emerso come una funzione importante degli assistenti sociali e richiama le riflessioni proposte circa l'adozione di modelli di case management. Nelle parole dei partecipanti, si rintracciano però alcuni dei limiti dell'applicazione di questa logica: in presenza di elevanti carichi di lavoro, come quelli rappresentati da tutti i partecipanti, il lavoro di progettazione personalizzata che preveda una fase di ascolto approfondito dei desideri e delle istanze dei soggetti coinvolti e di valutazione dei bisogni diventa molto difficile. Inoltre, nella fase di implementazione, gli assistenti sociali "delegano" la gestione degli interventi agli enti gestori senza riuscire a offrire un supporto continuativo che sarebbe necessario anche in questa fase, salvo essere coinvolti nuovamente in fasi di emergenza o quando si verificano delle problematiche. Nel tempo, la mancanza di una condivisione delle finalità e del senso unitario degli interventi può generare la dispersione degli obiettivi di cui si è parlato e alimentare il mantenimento di una condizione invariata al posto che sostenere un cambiamento. Negli interventi in fase di urgenza, come si è visto, le opzioni disponibili diminuiscono e non c'è il tempo per attuare il supporto adeguato che consenta una decisione condivisa: la mancanza di questi due elementi determina una restrizione del diritto alla partecipazione (Bigby e Frawley, 2010; Marchisio, 2019).

Infine, le risorse limitate, soprattutto in relazione ad alcuni bisogni presenti in larga misura nelle richieste dei giovani con disabilità intellettiva e delle famiglie (il più frequente, l'inserimento lavorativo), pongono ostacoli importanti alla realizzazione degli obiettivi dei giovani con disabilità.

A questo proposito, in linea con la letteratura, alcuni partecipanti hanno indicato come strategie utili per lavorare più efficacemente la possibilità di coinvolgere maggiormente le comunità e di supportare la nascita di gruppi di self-advocacy.

Un tema emerso dagli incontri con gli assistenti sociali è il lavoro con le famiglie. Questo tema, complesso e significativo, è stato accennato all'occorrenza nella parte teorica, ma non è stato integrato in modo strutturato nel lavoro, per una scelta alla base della ricerca di concentrarsi sull'esperienza diretta dei giovani con disabilità. Alla luce dei contenuti emersi in fase di rilevazione, si evidenziano solo alcuni spunti di riflessione. Le considerazioni degli assistenti sociali rappresentano alcuni nodi significativi del lavoro in questo ambito legati alla gestione dei rapporti con le famiglie presenti anche in letteratura. In particolare, gli assistenti sociali hanno riferito: la necessità di conciliazione di istanze differenti; la difficoltà di accesso diretto degli operatori alla persona con disabilità o per esperienze pregresse negative o per abitudini delle famiglie a gestirsi in autonomia, cui consegue una certa resistenza a includere gli operatori nella progettazione e nella riflessione sui bisogni; la gestione di dinamiche intrafamiliari complesse; la gestione del disaccordo sulla progettualità (Grant e Ramcharan, 2007). La discontinuità nelle relazioni dovuta al turnover e ai carichi di lavoro impedisce la costruzione di un rapporto di fiducia che consenta di affrontare meglio queste criticità. D'altro canto, dalle parole degli assistenti sociali si intuisce anche il desiderio delle famiglie di un approccio non paternalistico nei loro confronti né nei confronti dei propri cari con una disabilità da parte degli operatori, così come i possibili atteggiamenti di sfiducia e rassegnazione o, ancora, atteggiamenti iperprotettivi o rivendicativi, a fronte dell'incertezza sulle prospettive soddisfacenti per i figli. Il sistema dei servizi è fragile nel dare risposte appropriate e le famiglie spesso sono sole ad affrontare grandi problemi (Zorzi, 2016). La consapevolezza di questa realtà chiama gli operatori a non adottare un atteggiamento giudicante o accusatorio nei confronti delle famiglie considerate iperprotettive e a comprendere le dinamiche profonde sottese ai loro comportamenti e le ansie (Bigby e Frawley, 2010). I genitori dei giovani con disabilità, infatti, in media si comportano come tutti gli altri: tuttavia, nel processo di transizione dei loro figli con disabilità mancano i legami alternativi che permettono ai genitori di "lasciar andare" i figli verso nuove esperienze relazionali e di adultità. Non è che la relazione genitori-figli sia impostata in modo morbosamente accudente nel caso dei giovani con disabilità: se "lasciar andare" significa vedere il figlio introdursi in una dimensione significativa dell'esistenza, la transizione è più semplice; se, invece, significa angoscia e incertezza, o esperienze negative, o essere sostituiti nella funzione di cura è più difficile da accettare (Marchisio, 2019). È questa condizione spesso a generare relazioni di forte interdipendenza che, nel tempo, appaiono poi difficili da modificare in funzione di progettualità finalizzate alla vita indipendente. Gli autori, in ogni caso, affermano l'importanza della collaborazione e della condivisione da parte della famiglia degli obiettivi affinché i progetti possano essere realizzati con successo (Zorzi e Fedeli, 2016; Stancliffe, 2020).

Il tema del lavoro con le famiglie si connette ad alcune considerazioni dei partecipanti sul ruolo professionale: è significativo osservare come la logica del progetto di vita e l'importanza di lavorare fin dall'infanzia a sostegno delle famiglie e delle persone con disabilità per garantire adeguati supporti ed evitare percorsi standardizzati (Schianchi, 2021) siano state riconosciute e menzionate dai partecipanti alla ricerca. L'impossibilità di adottare questa prospettiva è motivo di vissuti negativi e origina un conflitto con il mandato professionale nell'esperienza degli operatori, che si sentono carenti ed esposti alla perdita di identità professionale, anche a fronte del fatto che altri (spesso, le famiglie) sopperiscono alle loro lacune.

Infine, gli assistenti sociali intervistati hanno assunto una posizione coerente con la letteratura circa il tema della partecipazione. Alcune ricerche (Bigby et al., 2009; Chenoweth e Clements, 2011) hanno evidenziato, infatti, che in presenza di gravi condizioni di disabilità, la convinzione degli operatori in relazione ai principi dell'inclusione, del diritto alla scelta e della partecipazione diminuisce. Gli operatori non mettono in discussione queste idee su un piano generale, ma non le considerano applicabili a tutte le persone con disabilità. La condizione di gravità diventa nel discorso degli operatori un fattore che determina la loro possibilità di partecipare alla costruzione del progetto di aiuto. Gli assistenti sociali hanno rappresentato diversi gradi di partecipazione: condividono il principio in linea generale per cui i giovani con disabilità intellettiva devono avere voce sul progetto che li riguarda, ma d'altra parte sottolineano la necessità di pensare a spazi di esercizio della libertà di scelta adeguati alla condizione individuale e alle effettive capacità delle persone. La mancanza di formazione specifica alla pratica del supporto ai processi di *decision-making* nella quotidianità è un problema aperto, poiché gli operatori da soli faticano a superare questa difficoltà. Questa criticità si traduce nel fatto che non è sempre facile per questi ultimi distinguere se il mancato raggiungimento degli obiettivi è dovuto alla condizione di disabilità o all'inadeguatezza dei servizi o del contesto di dare loro le opportunità necessarie. In merito a questo punto, sono interessanti le considerazioni emerse circa la questione capacità giuridica: la letteratura sul tema richiama alla necessità di riconcettualizzare il ricorso a forme di limitazione della capacità giuridica non come strategie di protezione, ma come strumenti di aiuto (*supported decision-making*, Bernardini, 2010; Bach, 2009). Pur essendo così connotati gli istituti di protezione giuridica come l'amministratore di sostegno, l'idea che si debba ricorrere ad esse primariamente per una finalità di tutela è ancora molto diffusa, così come la protezione è prioritaria nella loro applicazione.

Si rileva, inoltre, una discrepanza tra l'esperienza dei giovani e quanto riferito dagli assistenti sociali: gli operatori intervistati, infatti, hanno affermato in larga misura di incontrare sempre i diretti interessati. Se non è possibile, quindi, approfondire le ragioni per cui alcuni giovani intervistati non conoscono affatto l'assistente sociale, alcune riflessioni sono possibili in relazione alle esperienze di chi

ha un rapporto sporadico con questa figura (la maggior parte dei giovani che la conoscono), in aggiunta alle considerazioni già fatte in merito al turnover e al carico di lavoro. La condizione per poter supportare i giovani nella scelta non è solo interpellarli, come si è detto: gli incontri sporadici degli assistenti sociali con i giovani con disabilità intellettiva, pur avendo il buon intento di coinvolgerli nel processo di decisione e ascoltare le loro opinioni, non sono funzionali all'emersione della reale intenzionalità della persona, in quanto, come si è visto, una relazione di fiducia è un presupposto imprescindibile della partecipazione. Rischiano, anche in questo caso, di dare luogo ad una partecipazione simbolica, cui consegue una scarsa percezione di supporto da parte dei giovani da parte dell'assistente sociale.

Circa l'essere stati rappresentati da alcuni giovani come figure che detengono un potere decisionale, in fase di restituzione dei risultati di ricerca agli assistenti sociali è emerso come questi ultimi non si riconoscano in questa posizione, poiché sentono di condividere le decisioni con gli altri soggetti coinvolti nel percorso di aiuto e, anzi, a volte di essere orientati dalla posizione degli altri operatori che richiedono il loro intervento o delle famiglie. La scarsa conoscenza della figura professionale da parte di molti giovani che hanno partecipato e la mancanza di un rapporto diretto possono spiegare il motivo per cui alcuni giovani si rappresentano (o a loro viene rappresentato) l'assistente sociale come *"la persona che decide"*. Una maggior condivisione diretta delle scelte con le persone con disabilità potrebbe consentire ai giovani di ridefinire il compito dell'assistente sociale, attribuendo anche a quest'ultima una funzione di supporto e aiuto.

CONCLUSIONI

Ripartendo dalle domande a cui questa ricerca ha cercato di rispondere, si possono trarre alcune conclusioni. Innanzitutto, si evidenzia come i giovani intervistati e i co-ricercatori abbiano contribuito significativamente all'accrescimento della conoscenza sui temi trattati.

Grazie al loro sapere esperienziale, è stato possibile accedere a significati profondi in relazione alle nozioni di partecipazione e autodeterminazione, due cardini dell'etica del lavoro sociale cui, tuttavia, spesso si attribuisce un valore dandone per scontato il contenuto. La possibilità di comprendere gli aspetti rilevanti della partecipazione a partire da un punto di vista soggettivo ha permesso di far emergere la rilevanza degli ostacoli alla partecipazione connessi a dimensioni implicite e non facilmente accessibili della relazione di aiuto tra operatori sociali e persone con disabilità intellettiva, come i condizionamenti sulla libertà di essere autentici, sia nella parola che nelle azioni. Si è potuto osservare, inoltre, che il sapere esperienziale espresso dai co-ricercatori su questi concetti è in linea con i risultati di altre ricerche sul tema, a conferma della necessità di includere la soggettività e le dinamiche di relazione interpersonale nelle riflessioni relative alla partecipazione. L'approccio partecipativo, e in particolare la ridefinizione congiunta delle domande di ricerca e la costruzione della traccia per i giovani, hanno permesso di far emergere il legame tra partecipazione e autodeterminazione dall'esperienza dei partecipanti durante la rilevazione. Le relazioni significative di cura, a partire da quelle con familiari e operatori, hanno un ruolo fondamentale nel determinare le possibilità dei giovani con disabilità di esprimere la propria intenzionalità, pertanto possono restringerle come ampliarle.

Tra queste, la relazione con l'assistente sociale appare rappresentare un nodo critico per la maggior parte dei partecipanti, poiché dalle loro parole si evince che questa figura professionale, pur avendo un ruolo centrale nella progettazione, adotta spesso un approccio "indiretto" al lavoro con i giovani, che passa spesso dalla relazione con altre figure, ostacolando potenzialmente processi realmente partecipativi.

Con riferimento al modello di Wehmeyer (1999), le relazioni di aiuto sono state rappresentate dai co-ricercatori e dai giovani partecipanti sia come sostegno che come potenziale ostacolo nel processo che precede il comportamento autodeterminato. La stessa relazione può assumere una delle due forme a seconda delle circostanze. Si tratta di un primo aspetto che caratterizza le relazioni di aiuto, che potremmo definire strumentale, nel quale esse possono essere intese come "*mezzo per*". D'altra parte, la definizione dei co-ricercatori di partecipazione come "*libertà di...*" indica che la relazione stessa può essere di per sé uno spazio per l'autodeterminazione: in una relazione caratterizzata da rispetto e

parità è possibile per le persone ritrovare ed esprimere la propria intenzionalità autentica, che diventa motore delle azioni congiunte volte al raggiungimento di una comune finalità. La premessa di una relazione fondata sulla reciprocità, quindi, è necessaria per poter fruire della relazione stessa come strumento di supporto. La dinamica circolare descritta è generativa di opportunità: le relazioni di aiuto così costruite possono ampliare le possibilità delle persone e accompagnare un cambiamento positivo, coerentemente con le finalità del lavoro sociale e i suoi principi etici.

D'altra parte, la consapevolezza delle complessità legate alla partecipazione nel lavoro con le persone con disabilità intellettiva chiede agli operatori sociali di contrastare un mandato professionale che sembra tendere, spesso, in altre direzioni, a fronte di condizioni gravose di carico di lavoro, di rigidità burocratiche e di logiche lontane dalla concezione relazionale dell'aiuto. Questa azione di contrasto non è sempre facilmente praticabile dagli operatori nella quotidianità, come emerge dall'esperienza degli assistenti sociali. Il passaggio da una logica assistenziale a una logica "esistenziale" (richiamando l'idea del progetto di vita) richiede, per essere pienamente efficace, il supporto di un sistema di welfare che condivida questa finalità di progettazione e preveda la possibilità per gli operatori di agire in un'ottica di rete relazionale. L'utilizzo del costrutto della Qualità della Vita per la programmazione e la valutazione dei progetti di aiuto e la prospettiva *lifespan* come orizzonte temporale per la progettazione sono due elementi fondamentali per migliorare l'organizzazione dei servizi (Zorzi, 2016).

Un altro nodo importante emerso dalla ricerca, in linea con altre esperienze, è la necessità di lavorare *fuori dai servizi*: il lavoro degli operatori sociale dovrebbe potersi rivolgere maggiormente all'esterno, al fine di promuovere comunità inclusive e lo sviluppo di relazioni significative che non appartengano necessariamente al contesto delle organizzazioni dedicate alla disabilità. A sua volta, questa esigenza di un cambiamento della pratica del lavoro sociale chiama una trasformazione sul piano culturale che permetta di rimettere in discussione il ruolo sociale delle persone con disabilità, rivedendo i valori legati all'adulità e l'approccio alla diversità data dalla condizione di disabilità. Si ritiene che ulteriori riflessioni e approfondimenti teorici e di ricerca siano necessari per comprendere come è possibile accompagnare un cambiamento di questo tipo e quale ruolo possano avere gli operatori sociali, e in particolare gli assistenti sociali, a partire dal lavoro sul caso e allargando lo sguardo al lavoro con le comunità, perché le persone con disabilità intellettiva possano raggiungere una piena partecipazione alla vita sociale, intesa in tutte le sfaccettature e i significati esplorati in questa ricerca.

Infine, ma di fondamentale importanza, il rilievo di alcuni atteggiamenti degli operatori in relazione al tema della partecipazione (con riferimento, ad esempio, alla difficoltà di pensare alla partecipazione delle persone in condizione di disabilità medio-grave) delineano la necessità di una

formazione al lavoro sociale in questo ambito che fornisca loro gli strumenti culturali e tecnici che consentano di affrontare le complesse sfide che comporta il sostegno all'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva (ad esempio, la comunicazione), abbandonando ogni residuo dell'idea che le persone con disabilità intellettiva debbano occupare uno spazio sociale distinto per trovare risposta ai propri bisogni e che necessitino, primariamente, di essere protetti dalle difficoltà che comporta stare nella complessità della società attuale.

Appare opportuno, inoltre, il potenziamento di una pratica riflessiva costante che permetta agli operatori sociali di accedere ai propri vissuti in relazione alle persone con disabilità intellettiva. Solo un lavoro di paziente svelamento delle proprie convinzioni e degli automatismi di pensiero inconsci, che agiscono nelle singole situazioni e possono ostacolare il riconoscimento del valore dell'Altro, può consentire all'operatore di assumere un posizionamento metodologico autenticamente fondato sulla reciprocità e costruire i presupposti necessari per la promozione di processi realmente partecipativi.

Limiti della ricerca e possibili sviluppi

Per quanto concerne i limiti della ricerca qui presentata, innanzitutto si fa riferimento alle criticità esposte dell'approccio partecipativo. L'adozione della metodologia qualitativa non permette di generalizzare i risultati di ricerca. Inoltre, pur essendo stato trattato in profondità il tema, è possibile porre l'obiezione della mancanza di oggettività e distacco nella realizzazione del percorso. Risulterà evidente, infatti, che il gruppo guida non ha tenuto una posizione indipendente rispetto al tema e rispetto ad alcuni nodi problematici emersi nella conduzione del percorso di ricerca.

Un altro limite è individuabile in relazione alla popolazione a cui si ha avuto accesso per la rilevazione. Pur presentando una certa varietà di situazioni dal punto di vista della condizione di disabilità, la popolazione intervistata presenta è omogenea per esperienza in merito al tipo di progetto di aiuto in corso, per il fatto che si tratta di giovani inseriti in servizi diurni che condividono determinate caratteristiche di funzionamento e modalità operative. Sarebbe interessante approfondire il lavoro ascoltando giovani con disabilità intellettiva con progettualità differenti o che non hanno chiesto l'intervento dei servizi sociali, per comparare la loro esperienza di partecipazione. Inoltre, questa ricerca, come si è detto, non ha incluso persone con disabilità intellettive più gravi; pertanto, il loro punto di vista non è rappresentato. Si ritiene che anche questa possa essere un'area di sviluppo di grande interesse e importanza.

Infine, si considerano potenziali limiti del presente lavoro anche alcuni aspetti della modalità di realizzazione. Le criticità specifiche di questo processo di ricerca si coniugano con il limite generale della ricerca partecipativa, che non impone regole definite di realizzazione e prevede, al contrario, una necessaria flessibilità nella sua attuazione, che potrebbero dare origine a obiezioni in merito alla

manca di rigore metodologico. In questo lavoro, in particolare, si deve considerare il possibile condizionamento dovuto allo svolgimento delle attività di rilevazione da remoto, all'uso del focus group anziché dell'intervista come strumento di rilevazione e alla presenza degli operatori durante gli incontri. Nonostante tutti gli accorgimenti evidenziati e la valutazione complessiva positiva sull'andamento della rilevazione, non è possibile escludere che le condizioni imposte dalla pandemia abbiano impattato negativamente sulle risposte di alcuni partecipanti, dal momento che sul piano metodologico hanno richiesto un costante adattamento.

BIBLIOGRAFIA

- Abell, S., Ashmore, J., Beart, S., Brownley, P., Butcher, A., Clarke, Z. e Wilson, D. (2007). Including everyone in research: The Burton Street research group. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2), 121-124. doi:10.1111/j.1468-3156.2006.00425.x.
- Abet, L., Bagarolo, R., Cicoletti, D. e Merlo, G. (2011). L'offerta dei servizi e il percorso di vita. In: Gori, C. (a cura di). *Come cambia il welfare lombardo. Una valutazione delle politiche regionali*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore, pp. 259-270.
- Adams, R. (2009). Advocacy and empowerment. In: Adams, R., Dominelli, L. e Payne, M. (ed.) *Critical Practice in Social Work*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Adams, R., Dominelli, L. e Payne, M. (2009). Concluding comment. Agency and efficacy. In: Adams, R., Dominelli, L. e Payne, M. *Critical Practice in Social Work*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Aldridge, J. (2014). Working with vulnerable groups in social research: Dilemmas by default and design. *Qualitative Research: QR*, 14(1), 112-130. doi: 10.1177/1468794112455041.
- Aldridge, J. (2016). *Participatory research. Working with vulnerable groups in research and practice*. Bristol: Policy Press.
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M. e McCallion, P. (2013). Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(5), pp. 360–375.
- Amaturo, E. (2012). *Metodologia della ricerca sociale*. Torino: Utet.
- American Psychiatric Association. (2013). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Quinta edizione*. Edizione italiana a cura di Biondi, M. (2014) Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Anderson, S., e Bigby, C. (2017). Self-Advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability: 'We just help them, be them really'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 109-120. doi:10.1111/jar.12223.
- Antle, B. J., e Regehr, C. (2003). Beyond individual rights and freedoms: Metaethics in social work research. *Social Work (New York)*, 48(1), 135-144. doi:10.1093/sw/48.1.135.
- Armer, B. (2015). Alla ricerca di un modello sociale di disabilità: marxismo, normalità e cultura. In: Medeghini, R. (a cura di). *Norma, normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*. Trento: Erickson.
- Avidsson, P., Granlund, M., e Thyberg, M. (2015). How are the activity and participation aspects of the ICF used? Examples from studies of people with intellectual disability. *NeuroRehabilitation (Reading, MA)*, 36(1), 45. Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-115339>.

- Avancini, G. (2018). *Anziani e caregiver di fronte all'insorgere della demenza. Una ricerca partecipativa*. Unpublished doctoral dissertation. Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.
- Avanzini, K. e De Ambrogio, U. (2011). I percorsi nei servizi. In: Gori, C. (a cura di). *Come cambia il welfare lombardo. Una valutazione delle politiche regionali*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore, pp. 131-154.
- Bach, M. (2009). *The right to legal capacity under the UN convention on the rights of persons with disabilities: Key concepts and directions from law reform* Institute for Research on Inclusion and Society. Retrieved from <https://deslibris.ca/ID/237978>.
- Baladin, S. (2007). The role of the case manager in supporting communication. In: Bigby, C., Fyffe, C. e Ozanne, E. (ed.) *Planning and Support for People with Intellectual Disabilities: Issues for Case Managers and Other Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp. 233-246.
- Baldascino, M., Critelli, G. e Mosca, M. (2018). I network dello sviluppo umano. In: Mosca, M. (a cura di). *Sviluppo umano e budget di salute*. Milano: FrancoAngeli, pp. 27 – 55.
- Banks, S. (2009). Professional values and accountabilities. In: Adams, R., Dominelli, L. e Payne, M. (ed.) *Critical Practice in Social Work*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Banks, S. (2012). Ethics. In: Becker, S., Bryman, A. e Ferguson, H. (ed.) *Understanding research for social policy and social work. Themes, methods and approaches*. Bristol: The Policy Press.
- Barbuto, R., Biggeri, M., e Griffo, G. (2011). Life project, peer counselling and self-help groups as tools to expand capabilities, agency and human rights. *Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européen De Recherche Sur Le Handicap*, 5(3), 192-205. doi: 10.1016/j.alter.2011.05.007.
- Barnes, C. (1996). Disability and the myth of the independent researcher. *Disability & Society*, 11(1), 107-112. doi: 10.1080/09687599650023362.
- Barr, O., McConkey, R., e McConaghie, J. (2003). Views of people with learning difficulties about current and future accommodation: The use of focus groups to promote discussion. *Disability & Society*, 18(5), 577-597. doi: 10.1080/0968759032000097834.
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., e Bradshaw, J. (2016). *Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs* Wiley. doi:10.1111/jar.12200.
- Beaulaurier, R. L., e Taylor, S. H. (2001). Social work practice with people with disabilities in the era of disability rights. *Social Work in Health Care*, 32(4), 67-91. doi: 10.1300/J010v32n04_04.
- Becker, S., Bryman, A. e Ferguson, H. (ed.) (2012). *Understanding research for social policy and social work. Themes, methods and approaches*. Bristol: The Policy Press.
- Bell, K. (2013). Participants' motivations and co-construction of the qualitative research process. *Qualitative Social Work Research and Practice*, 12(4), 523-539. doi: 10.1177/1473325011429020.
- Bell, B.S. e Klein, K. J. (2001). Effects of disability, gender, and level of supervision on ratings of job applicants, *Rehabilitation Psychology*, 26, pp. 229-246.

- Bellanca, N. e Biggeri, M. (2011). *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello sviluppo umano alla pratica*. Dossier pubblicato nell'ambito del progetto europeo "Umanamente". https://www.oxfamitalia.org/wp-content/uploads/2011/07/Umanamente_Interno_Copertina_@.pdf.
- Bellanca, N., Biggeri, M., e Marchetta, F. (2011). An extension of the capability approach: Towards a theory of dis-capability. *Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européen De Recherche Sur Le Handicap*, 5(3), 158-176. doi: 10.1016/j.alter.2011.05.001.
- Bellanca, N., Biggeri, M., Marchetta, F., Trani, J., e Bakhshi, P. (2011). Disability through the Capability Approach lens: implication for public policies. *Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européen De Recherche Sur Le Handicap*, 5(3), 143-157. doi: 10.1016/j.alter.2011.04.001.
- Beresford, P. (2012). User involvement in research. In: Becker, S., Bryman, A. e Ferguson, H. (ed.) *Understanding research for social policy and social work. Themes, methods and approaches*. Bristol: The Policy Press.
- Beresford, P. (2010). Re-Examining Relationships Between Experience, Knowledge, Ideas and Research: A Key Role for Recipients of State Welfare and Their Movements. *Social Work e Society*, 8(1), pp. 6-21.
- Beresford, P., e Boxall, K. (2012). Service users, social work education and knowledge for social work practice. *Social Work Education*, 31(2), 155-167. doi:10.1080/02615479.2012.644944.
- Beresford, P. e Croft, S. (2012). *User Controlled Research*. London: School for Social Care Research. Retrieved from https://sscr.nihr.ac.uk/PDF/SSCR-Scoping-Review_5_web.pdf.
- Bergold, J. e Thomas S. (2012). Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion. *Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1201304>.
- Bernardini, M. G. (2016). *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*. Torino: Giappichelli Editore.
- Bertelli, M., Francescutti, C. e Brown, I. (2020). Reframing QoL assessment in persons with neurodevelopmental disorders. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 56(2), pp. 180-192 doi: 10.4415/ANN_20_02_08.
- Bezzi, C. (2013). *Fare ricerca con i gruppi*. Milano: FrancoAngeli.
- Bickenbach, J. (2009). L'uso dell'ICF per il monitoraggio della Convenzione delle Nazioni Unite: alcuni suggerimenti preliminari. In: Borgnolo, G., De Camillis, R., Francescutti, C., Frattura, L., Troiano, R., Bassi, G., Tubaro, E. (a cura di). *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*. Trento: Erickson, pp. 25-43.
- Bigby, C. (2007). Case management with people with intellectual disabilities: purpose, tensions and challenges. In: Bigby, C., Fyffe, C. e Ozanne, E. (ed.) *Planning and Support for People with Intellectual Disabilities: Issues for Case Managers and Other Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp. 29-47.
- Bigby, C., Anderson, S. e Cameron, N. (2018). Identifying conceptualizations and theories of change embedded in interventions to facilitate community participation for people with intellectual disability: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, pp. 165-180.

- Bigby, C., Clement, T., Mansell, J. e Beadle-Brown, J. (2009). 'It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01154.x.
- Bigby, C. e Douglas, J. (2020). Supported Decision Making. In: Standliffe, R. J., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A. e Abery, B. H. (ed.) *Choice, Preference and Disability. Promoting Self-determination across the lifespan*. Springer, pp. 45-66.
- Bigby, C. e Frawley, P. (2010). *Social work practice and intellectual disabilities*. London: Red Globe Press.
- Bigby, C., Frawley, P., e Ramcharan, P. (2014a). A collaborative group method of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 54-64. doi:10.1111/jar.12082.
- Bigby, C., Frawley, P., e Ramcharan, P. (2014b). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12. doi:10.1111/jar.12083.
- Biggeri, M., Bellanca, N., Bonfanti, S., e Tanzj, L. (2011). Rethinking policies for persons with disabilities through the capability approach: The case of the tuscan region. *Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européen De Recherche Sur Le Handicap*, 5(3), 177-191. doi: 10.1016/j.alter.2011.05.002.
- Bjornsdottir, K., e Svendsdottir, A. S. (2008). Gambling for capital: Learning disability, inclusive research and collaborative life histories. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 263-270. doi:10.1111/j.1468-3156.2008.00499.x.
- Bogenschutz, M. e Amado, A. N. (2016). Social inclusion for people with IDD: what we know and where we go from here. In: Agosta, J., Agran, M., e Ailey, S. (ed.) *Critical issues in intellectual and developmental disabilities : Contemporary research, practice, and policy*. AAIDD.
- Borgnolo, G., De Camillis, R., Francescutti, C., Frattura, L., Troiano, R., Bassi, G., Tubaro, E. (a cura di) (2009). *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*. Trento: Erickson.
- Bortoli, B. (2003). Che cos'è il case management? In: Folgheraiter, F. (a cura di). *La liberalizzazione dei servizi sociali*. Trento: Erickson, pp. 159-171.
- Bourke, L. (2009). Reflections on doing participatory research in health: Participation, method and power. *International Journal of Social Research Methodology*, 12(5), 457-474. doi: 10.1080/13645570802373676.
- Boylan, J. e Dalrymple, J. (2009). *Understanding advocacy for children and young people*. London: Open University Press MacGraw Hill.
- Brophy, L., Bruxner, A., Wilson, E., Cocks, N., e Stylianou, M. (2015). How social work can contribute in the shift to personalised, recovery-oriented psycho-social disability support services. *British Journal of Social Work*, 45(suppl. 1), i98-i116. doi:10.1093/bjsw/bcv094.
- Brown, I., e Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11-18. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00198.x.

- Brown, R. I., Schalock, R. L., e Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their Families—Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x.
- Bryman, A. (2012). *Social research methods. 4th edition*. Oxford: Oxford University Press.
- Bryman, A. e Becker, S. (2012). Fundamentals of qualitative research. In: Becker, S., Bryman, A. e Ferguson, H. (ed.) *Understanding research for social policy and social work. Themes, methods and approaches*. Bristol: The Policy Press.
- Buntix, W. H. E. e Schalock, R. L. (2010). Models of disability, Quality of Life and individualized supports: Implication for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 7(4), pp. 283-294.
- Burgen e Bigby, C. (2007). The importance of friendships for young people with intellectual disabilities. In: Bigby, C., Fyffe, C. e Ozanne, E. (ed.) *Planning and Support for People with Intellectual Disabilities: Issues for Case Managers and Other Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp. 208-2014.
- Butler, I. (2002). *A code of ethics for social work and social care research*. England: Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen/DZI. doi:10.1093/bjsw/32.2.239 Retrieved from https://www.wiso-net.de/docPreview/exlibris/DZI__C8DDE078B81A94FAA46D7AF329BDF797.
- Butler, I. (2003). Doing good research and doing it well: Ethical awareness and the production of social work research. *Social Work Education*, 22(1), 19-30. doi: 10.1080/02615470309126.
- Byhlin, S., e Käcker, P. (2018). 'I want to participate!' young adults with mild to moderate intellectual disabilities: How to increase participation and improve attitudes. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 172-181. doi:10.16993/sjdr.58.
- Cambridge, P., e McCarthy, M. (2001). User focus groups and best value in services for people with learning disabilities. *Health e Social Care in the Community*, 9(6), pp. 476-489. Doi: 10.1046/j.0966-0410.2001.00328.x.
- Cameron, C., Moore, M., Nutt, A., e Chambers, E. (2019). Improving understanding of service-user involvement and identity: Collaborative research traversing disability, activism and the academy. *Disability & Society*, , 1-20. doi:10.1080/09687599.2019.1632693.
- Cameron, L., e Murphy, J. (2007). Obtaining consent to participate in research: The issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2), 113-120. doi:10.1111/j.1468-3156.2006.00404.x.
- Cardano, M. (2011). *La ricerca qualitativa*. Bologna: Il Mulino.
- Carey, E. (2021). Aligning with the flow of control: A grounded theory study of choice and autonomy in decision-making practices of people with intellectual disabilities. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 16(1), 1857053. doi:10.1080/17482631.2020.1857053.
- Carricaburu, D. e Menoret, M. (2007). *Sociologia della salute*. Bologna: Il Mulino.

- Chalachanová, A., Lid, I. M., e Gjermestad, A. (2021). Citizenship of persons with intellectual disabilities within the frame of inclusive research: A scoping review of studies to inform future research. *Alter*, 15(2), 139. doi:10.1016/j.alter.2020.09.001.
- Chandler, E., Aubrecht, K., Ignagni, E., & Rice, C. (2021). Cripistemologies of disability arts and culture: Reflections on the crippling the arts symposium (editors' introduction). *Studies in Social Justice*, 15(2), pp. 170-179. doi:10.26522/ssj.v15i2.2429.
- Chapman, R. (2005). *The role of the self-advocacy support worker in UK People First groups: Developing inclusive research*. Unpublished doctoral dissertation, Open University, Milton Keynes, UK.
- Chapman, R. (2014). An exploration of the Self-Advocacy support role through collaborative research: 'There should never be a them and us'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 44-53. doi:10.1111/jar.12084.
- Chappell, A. L. (2000). Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: Understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities*, 28(1), 38-43. doi:10.1046/j.1468-3156.2000.00004.x.
- Chaudhry, V. (2019). Centering embodiment in disability research through performance ethnography. *Qualitative Social Work*, 18(5), pp. 754-771. doi: 10.1177/1473325018767728.
- Chenoweth, L., e Clements, N. (2011). Participation opportunities for adults with intellectual disabilities provided by disability services in one Australian state. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(3), 172-182. doi:10.1111/j.1741-1130.2011.00307.x.
- Cicoletti, D., Abet, L., Bagarolo, R., Gori, C. e Merlo, G. (2011). Uno sguardo di insieme. In: Gori, C. (a cura di). *Come cambia il welfare lombardo. Una valutazione delle politiche regionali*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore, pp. 297-317.
- Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S. e Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61-72. doi: 10.1007/s11205-009-9517-7.
- Clarke, R., Camilleri, K., e Goding, L. (2015). What's in it for me? The meaning of involvement in a self-advocacy group for six people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(3), 230-250. doi: 10.1177/1744629515571646.
- Cleaver, S., Ouellette-Kuntz, H., e Sakar, A. (2010). Participation in intellectual disability research: A review of 20 years of studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 187-193. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01256.x.
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R. e Martin, L. (2012). Shifting our Conceptualization of Social Inclusion. *Stigma Research and Action*, (2)2, pp. 75-84. doi 10.5463/SRA.v1i1.10.
- Cocks E. e Cockram J. (1995). The participatory research paradigm and intellectual disability. *Mental Handicap Research*, 8, pp.25-37.
- Colella, A., DeNisi A. S. e Varma, A. (1998) The impact of ratee's disability on performance judgments and choice as partner: the role of disability-job fit stereotypes and interdependence of rewards. *Journal of Applied Psychology*, 83(1), pp. 102-111.

- Colleoni, M. (2006). L'evoluzione delle politiche sociali rivolte alla disabilità. In: *Disabilità e corso di vita*. Milano: Franco Angeli, pp. 46-68.
- CNOAS – Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Assistenti Sociali (2020). Codice Deontologico dell'assistente sociale. Retrieved from <https://cnoas.org/wp-content/uploads/2020/03/Il-nuovo-codice-deontologico-dellassistente-sociale.pdf>.
- Cornwall, A., e Jewkes, R. (1995). *What is participatory research?* Elsevier BV. doi: 10.1016/0277-9536(95)00127-s.
- Correia, R. A., Seabra-Santos, M. J., Campos Pinto, P., e Brown, I. (2017). Giving voice to persons with intellectual disabilities about family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), pp. 59-67. doi: 10.1111/jppi.12226.
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione delle persone con disabilità*. Trento: Erickson.
- Cottini, L., Fedeli, D. e Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta*. Trento: Erickson.
- Craig, D., e Bigby, C. (2015). Critical realism in social work research: Examining participation of people with intellectual disability. *Australian Social Work*, 68(3), 309-323. doi:10.1080/0312407X.2015.1024268.
- Danemark, B. e Gellerstedt, L. C. (2004). Social justice: redistribution and recognition – a non-reductionist perspective in disability. *Disability & Society*, 19(4), pp. 339-353. doi: 10.1080/09687590410001689458.
- Davis, A. M., Ellis, K. e Rummery, K. (2003). La valutazione dei bisogni e l'accesso ai servizi socioassistenziali. In: Folgheraiter, F. (a cura di). *La liberalizzazione dei servizi sociali*. Trento: Erickson, pp. 251-262.
- Davis, L. J. (2015). Normalità, potere e cultura. In: Medeghini, R. (a cura di). *Norma, normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*. Trento: Erickson.
- Davis, A. M., Perruccio, A. V., Ibrahim, S., Hogg-Johnson, S., Wong, R. e Badley, E. M. (2012). Understanding recovery: Changes in the relationships of the International Classification of Functioning (ICF) components over time. *Social Science e Medicine*, 75(11), pp. 1999-2006.
- de Bie, A., Daley, A., Ross, L. E., e Kidd, S. A. (2021). Resisting unmet expectations as service user ethics: Implications for social work. *Journal of Progressive Human Services*, 32(3), 177-196. doi:10.1080/10428232.2021.1895036.
- Deakin, H., e Wakefield, K. (2014). Skype interviewing: Reflections of two PhD researchers. *Qualitative Research*, 14(5), pp. 603-616. doi: 10.1177/1468794113488126.
- Dean, E. E., Fisher, K. W., Shogren, K. A. e Wehmeyer, M. L. (2016). Participation and Intellectual Disability: A Review of the Literature. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(6), pp. 427-439.
- Dessi, C. (2019). *Voucher per l'autonomia, edizione 2019*. Lombardia sociale, 29 gennaio 2019. Retrieved from <http://www.lombardiasociale.it/2019/01/29/voucher-per-lautonomia-edizione-2019/>

- Discalzi, A. e Del Prete, C. (2005). La sussidiarietà come principio di regolazione e di governance sociale; il sistema dei servizi alla persona della Regione Lombardia. In: Ferrucci, F. (a cura di). *Disabilità e politiche sociali*. Milano: FrancoAngeli.
- Di Lorito, C., Bosco, A., Birt, L., e Hassiotis, A. (2018). Co-research with adults with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), pp. 669-686. <https://doi.org/10.1111/jar.12435>.
- Doherty, A., Jones, S., Chauhan, U., e Gibson, J. (2020). Eating well, living well and weight management: A co-produced semi-qualitative study of barriers and facilitators experienced by adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), pp. 158-176. doi:10.1177/1744629518773938.
- Dominelli, L. (2003). Globalizzazione e neoliberalismo. Come cambia il lavoro degli operatori sociali. In: Folgheraiter, F. (a cura di). *La liberalizzazione dei servizi sociali*. Trento: Erickson, pp. 49-66.
- Dominelli, L. (2015). *Servizio sociale. La professione del cambiamento*. Trento: Erickson.
- Donati, P. (2002). *Introduzione alla sociologia relazionale*. Milano: FrancoAngeli.
- Dubois, J., e Trani, J. (2009). Extending the capability paradigm to address the complexity of disability. *Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européen De Recherche Sur Le Handicap*, 3(3), 192-218. doi: 10.1016/j.alter.2009.04.003.
- Duvdevany, I., Ben-Zur, H. e Ambar, A. (2002). Self-determination and mental retardation: is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *Mental Retardation*, 40(5), pp. 379-389.
- Edelman, N. (2020). Internet-mediated research in the wake of Covid-19: Dealing with disclosure of serious risk of harm. *F1000 Research*, 9:426 Retrieved from <https://f1000research.com/articles/9-426>.
- Ellem, K., O'Connor, M., Wilson, J., e Williams, S. (2013). Social work with marginalised people who have a mild or borderline intellectual disability: Practicing gentleness and encouraging hope. *Australian Social Work*, 66(1), 56-71. doi:10.1080/0312407X.2012.710244.
- Embregts, Petri J. C. M, Taminiau, E. F., Heerkens, L., Schippers, A. P., e van Hove, G. (2018). Collaboration in inclusive research: Competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 193-201. doi:10.1111/jppi.12248.
- Emerson, E. (2007). Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), pp. 107-113.
- Emerson, E., Hatton, C., Felce, D. e Murphy, G. (2001). *Learning disabilities: the fundamental facts*. London: The Foundation for People with Learning Disabilities.
- Faini, M., Francescutti, C., Leoni, M., Speciale, R. e Zorzi, S. (2016). La nuova norma UNI: la necessità di cambiamento dei servizi per le persone con disabilità. Visioni e prospettive dei servizi per le persone con disabilità. In: Francescutti, C., Faini, M., Corti, S. e Leoni, M. (a cura di) *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli, pp. 21-30.

- Faini, M., Francescutti, C., Leoni, M. e Zorzi, S. (2016). Ripensare i servizi per le PcD e definire nuovi criteri di qualità: una chiave di lettura della norma UNI 11010:2016 In: Francescutti, C., Faini, M., Corti, S. e Leoni, M. (a cura di) *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli, pp. 31-40.
- Fedeli, D. (2016). Metodologie per la programmazione degli interventi orientati alla Qualità della vita. In: Cottini, L., Fedeli, D. e Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta*. Trento: Erickson, pp. 13-38.
- Felce, D., Lowe, K., e Beswick, J. (1993). Staff turnover in ordinary housing services for people with severe or profound mental handicaps. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37 (2), 143.
- Fenn, K., e Scior, K. (2019). The psychological and social impact of self-advocacy group membership on people with intellectual disabilities: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, doi:10.1111/jar.12638.
- Ferguson, A., e Clark, J. J. (2018). The status of research ethics in social work. *Journal of Evidence-Informed Social Work*, 15(4), 351-370. doi:10.1080/23761407.2018.1478756.
- Ferguson, I. (2012). Personalisation, social justice and social work: A reply to simon duffy. *Journal of Social Work Practice*, 26(1), 55-73. doi:10.1080/02650533.2011.623771.
- Fern, E. (2012). Developing social work practice through engaging practitioners in action research. *Qualitative Social Work: QSW: Research and Practice*, 11(2), 156-173. doi: 10.1177/1473325010387672.
- Ferrillo, M. (2018). Progetto terapeutico riabilitativo individuale; punti di forza e di debolezza. In: Mosca, M. (a cura di). *Sviluppo umano e budget di salute*. Milano: FrancoAngeli, pp. 67-97.
- Ferrucci, F. (2004). *La disabilità come relazione sociale*. Catanzaro: Rubbettino.
- Ferrucci, F. (2005). La disabilità tra vecchi e nuovi paradigmi sociologici. In: Ferrucci, F. (a cura di). *Disabilità e politiche sociali*. Milano: FrancoAngeli.
- Ferrucci, F. (2017). The Social and Cultural Integration of Disabled People. *Towards a Participatory Society: New Roads to Social and Cultural Integration*. 28 aprile-2 maggio 2017. Pontifical Academy of Social Sciences.
- Ferrucci, F. (2021). Diritti di cittadinanza e inclusione sociale: quali sono le sfide da affrontare? 3° *Convegno Internazionale Sono adulto. Disabilità diritto alla scelta e progetto di vita*, 21-22 maggio 2021. Convegno online.
- Fine, M. e Glendinning, C. (2005). Dependence, Independence or InterDependence? Revisiting the Concepts of 'Care' and 'Dependency.' *Ageing and Society*, 25 (4), pp. 601–21.
- Flood, S., Bennett, D., Melsome, M., e Northway, R. (2012). Becoming a researcher. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 288-295. doi:10.1111/j.1468-3156.2012.00756.x.
- Folgheraiter, F. (2003). *La liberalizzazione dei servizi sociali*. Trento: Erickson.
- Folgheraiter, F. (1998). *Teoria e Metodologia del Servizio Sociale. La prospettiva di rete*. Milano: FrancoAngeli.

- Folgheraiter, F. (2011). *Fondamenti di metodologia relazionale. La logica sociale dell'aiuto*. Trento: Erickson.
- Folgheraiter, F. (2017). *Il Manifesto del Metodo Relational Social Work*. Trento: Erickson.
- Folgheraiter, F. (2018). *La ricerca scientifica di social work: quale oggettività per lo studio della soggettività profonda?* Studi di sociologia, 4(10) 1-16. doi: 10.26350/000309_000030.
- Folgheraiter, F. e Raineri, M. L. (2017). The principles and key ideas of Relational Social Work. *Relational Social Work Journal*, 1(1), pp. 12-18, doi: 10.14605/RSW111602.
- Folgheraiter, F. e Raineri, M. L. (2021). Cos'è la community care. In: Raineri, M.L. (a cura di) *Assistente sociale domani. Vol. 1*, Trento: Erickson, pp. 383-388.
- Forbat, L. e Atkinson, D. (2005). Advocacy in practice: The troubled position of advocates in adult services. *The British Journal of Social Work*, 35(3), 321-335. doi:10.1093/bjsw/bch184.
- Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Meijering, J. V., Leusink, G., e van Schrojenstein Lantman-de Valk, H M J. (2016). Exploring academics' views on designs, methods, characteristics and outcomes of inclusive health research with people with intellectual disabilities: A modified delphi study. *BMJ Open*, 6(8), e011861. doi:10.1136/bmjopen-2016-011861.
- Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Tobi, H., Cruijssen, A., Jansen, H., Schrojenstein Lantman - de Valk, Henny, Cardol, M. (2019). A membership categorization analysis of roles, activities and relationships in inclusive research conducted by co-researchers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 719-729. doi:10.1111/jar.12567.
- Fraser, M., e Fraser, A. (2001). Are people with learning disabilities able to contribute to focus groups on health promotion?: People with learning disabilities and their contributions. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), pp. 225-233. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2001.01657.x.
- Friedman, C. e Rizzolo, M. (2018). Friendship, Quality of Life, and People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(1), pp. 39-54.
- Fyffe, C. (2007). Understanding intellectual disabilities. In: Bigby, C., Fyffe, C. e Ozanne, E. (ed.) *Planning and Support for People with Intellectual Disabilities: Issues for Case Managers and Other Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp. 48-64.
- Fyson, R. (2012). Involving learning disabled adults in research. In: Becker, S., Bryman, A. e Ferguson, H. (ed.) *Understanding research for social policy and social work. Themes, methods and approaches*. Bristol: The Policy Press.
- Fyson, R., e Cromby, J. (2013). Human rights and intellectual disabilities in an era of 'choice'. *Journal of Intellectual Disability Research*, , n/a. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01641.x.
- Gibbs, G. R. (2012). Grounded theory, coding and computer-assisted analysis. In: Becker, S., Bryman, A. e Ferguson, H. (ed.) *Understanding research for social policy and social work. Themes, methods and approaches*. Bristol: The Policy Press.
- Gilbert, T. (2004). Involving people with learning disabilities in research: Issues and possibilities. *Health e Social Care in the Community*, 12(4), 298-308. doi:10.1111/j.1365-2524.2004.00499.x.

- Grant, G. e Ramcharan, P. (2007). Working to empower families: perspectives of care managers. In: Bigby, C., Fyffe, C. e Ozanne, E. (ed.) *Planning and Support for People with Intellectual Disabilities: Issues for Case Managers and Other Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp. 121-138.
- Graves, P. (2007). Accessing quality healthcare. In: Bigby, C., Fyffe, C. e Ozanne, E. (ed.) *Planning and Support for People with Intellectual Disabilities: Issues for Case Managers and Other Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp. 247-263.
- Griffo, G. (2009). La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e l'ICF. In: Borgnolo, G., De Camillis, R., Francescutti, C., Frattura, L., Troiano, R., Bassi, G., Tubaro, E. (a cura di). *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*. Trento: Erickson, pp. 13-23.
- Green, D. e Sykes, D. (2007). Balancing rights, risk and protection of adults. In: Bigby, C., Fyffe, C. e Ozanne, E. (ed.) *Planning and Support for People with Intellectual Disabilities: Issues for Case Managers and Other Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp. 65-83.
- Goodley, D. (2003). Against a politics of victimisation: disability culture and self-advocates with learning difficulties. In: Riddell S. e Watson N. (ed.). *Disability, culture and identity*. London: Routledge.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Goodley, D., Liddiard, K., e Runswick-Cole, K. (2018). Feeling disability: Theories of affect and critical disability studies. *Disability eamp; Society*, 33(2), 197-217. doi:10.1080/09687599.2017.1402752.
- Gori, C. (a cura di) (2011). *Come cambia il welfare lombardo. Una valutazione delle politiche regionali*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Goussot, A. (2009). *Il disabile adulto*, Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Haigh, A., Lee, D., Shaw, C., Hawthorne, M., Chamberlain, S., Newman, D. W., Beail, N. (2013). What things make people with a learning disability happy and satisfied with their lives: An inclusive research project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(1), 26-33. doi:10.1111/jar.12012.
- Hall, S. A. (2017). Community involvement of young adults with intellectual disabilities: Their experiences and perspectives on inclusion. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 859-871. doi:10.1111/jar.12276.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. e Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), pp. 1445-1460.
- Harpur, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm: The importance of the convention on the rights of persons with disabilities. *Disability eamp; Society*, 27(1), 1-14. doi:10.1080/09687599.2012.631794.
- Harris, J. (2003). Time to make up your mind: why choosing is difficult. *British Journal of Learning Disabilities*, 31, pp. 3-8.
- Harrison, L., Johnson, K., Hiller, L., e Strong, R. (2001). "Nothing about us without us": The ideals and realities of participatory action research with people with an intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3(2), 56-70. doi: 10.1080/15017410109510776.

- Harrison, R. A., Bradshaw, J., Forrester-Jones, R., McCarthy, M., e Smith, S. (2021). Social networks and people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(4), pp. 973-992. doi: 10.1111/jar.12878.
- Healy, K. (2014). *Social work theories in context*, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Henman, P., e Foster, M. (2015). Models of disability support governance: A framework for assessing and reforming social policy. *The Australian Journal of Social Issues*, 50(3), 233-252. doi:10.1002/j.1839-4655.2015.tb00348.x.
- Hermans, K., e Roets, G. (2020). Social work research and human rights: Where do we go from here? *European Journal of Social Work*, 23(6), 913-919. doi:10.1080/13691457.2020.1838086.
- Heron, C. (2002). *Aiutare i carer: il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*. Trento: Erickson.
- Hilberink, S. R., e Cardol, M. (2013). Agency in the twenty-first century: The emperor's new clothes. *Disability & Society*, 28(4), 569-573. doi:10.1080/09687599.2013.790616.
- Holloway, M. (2009). Care management. In: Adams, R., Dominelli, L. e Payne, M. (ed.) *Critical Practice in Social Work*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Hultman, L., Pergert, P., e Forinder, U. (2017). Reluctant participation - the experiences of adolescents with disabilities of meetings with social workers regarding their right to receive personal assistance. *European Journal of Social Work*, 20(4), 509-521. doi:10.1080/13691457.2016.1201051.
- Hume-Dawson, R. (2013). A spiritual and transformative perspective on disability. In: Wappet, M. e Arndt, K. (ed.) *Emerging perspectives on Disability Studies*, London: Palgrave MacMillan, pp. 131-154.
- Hutchinson, G. S., e Sandvin, J. T. (2019). Emergent voices. exploring the lived experience of seniors with intellectual disability. *European Journal of Social Work*, 22(5), 738-748. doi:10.1080/13691457.2018.1540971.
- IFSW and IASSW (2014). Global definition of the social work profession. Retrieved from <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/>.
- IFSW (2018). Global Social Work Statement of Ethical Principles, <https://www.iasw-aiets.org/wpcontent/downloads/global-social-work-statement-of-ethical-principles-2018/Global-Social-Work-Statement-of-Ethical-Principles-IASSW-27-April-2018-01-English.pdf>.
- Jivraj, J., Sacrey, L., Newton, A., Nicholas, D., e Zwaigenbaum, L. (2014). Assessing the influence of researcher-partner involvement on the process and outcomes of participatory research in autism spectrum disorder and neurodevelopmental disorders: A scoping review. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(7), pp. 782-793. Doi: 10.1177/1362361314539858.
- Johnson, M. L., & McRuer, R. (2014). Cripistemologies: Introduction. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 8(2), pp. 127-147.
- Joubert, L., e Hocking, A. (2015). Academic practitioner partnerships: A model for collaborative practice research in social work. *Australian Social Work*, 68(3), 352-363. doi:10.1080/0312407X.2015.1045533.

- Kamberelis, G. e Dimitriadis, G. (2014). Focus Group Research: Retrospect and Prospect. In: Leavy, P. (ed.) *The Oxford Handbook of Qualitative Research*. Oxford Unity Press, pp. 315-340.
- Keyes, S. E., Webber, S. H., e Beveridge, K. (2015). Empowerment through care: Using dialogue between the social model of disability and an ethic of care to redraw boundaries of independence and partnership between disabled people and services. *Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européen De Recherche Sur Le Handicap*, 9(3), 236-248. doi: 10.1016/j.alter.2015.05.002.
- Kiernan, C. (1999). Participation in research by people with learning disability: Origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 27(2), 43-47. doi:10.1111/j.1468-3156.1999.tb00084.x.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's labor. Essays on Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge.
- Kittay, E. F. (2019). *Learning from my daughter: the value and care of disabled minds*. Oxford University Press.
- Knox, M. (2007). A life managed or a life lived? A parental view on case management. In: Bigby, C., Fyffe, C. e Ozanne, E. (ed.) *Planning and Support for People with Intellectual Disabilities: Issues for Case Managers and Other Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp. 139-149.
- Knox, M., Mok, M., e Parmenter, T. R. (2000). Working with the experts: Collaborative research with people with an intellectual disability. *Disability & Society*, 15(1), 49-61. doi: 10.1080/09687590025766.
- Kramer, J. M., Kramer, J. C., García-Iriarte, E., e Hammel, J. (2011). Following through to the end: The use of inclusive strategies to analyse and interpret data in participatory action research with individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 263-273. doi:10.1111/j.1468-3148.2010.00602.x.
- Lakhani, A., McDonald, D., e Zeeman, H. (2018). Perspectives of self-direction: A systematic review of key areas contributing to service users' engagement and choice-making in self-directed disability services and supports. *Health e Social Care in the Community*, 26(3), 295-313. doi:10.1111/hsc.12386.
- Lakin, K. C., Doljanac, R., Byun, S., Stancliffe, R. J., Taub, S., e Chiri, G. (2008). Choice making among Medicaid Home and Community-Based Services (HCBS) and ICF/MR recipients in six states. *American Journal on Mental Retardation*, 113(5), pp. 325-342.
- LaVigna, G. W. e Willis, T. J. (2007). Intellectual disability and the complexity of challenging behaviour and mental illness: some case management suggestions. In: Bigby, C., Fyffe, C. e Ozanne, E. (ed.) *Planning and Support for People with Intellectual Disabilities: Issues for Case Managers and Other Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp. 191-207.
- Leece, J. e Leece, D. (2011). Personalisation: Perceptions of the role of social work in a world of brokers and budgets. *The British Journal of Social Work*, 41(2), 204-223. doi:10.1093/bjsw/bcq087.
- Leonardi, M. (2005). Salute, disabilità, ICF e politiche sociosanitarie. In: Ferrucci, F. (a cura di). *Disabilità e politiche sociali*. Milano: FrancoAngeli.
- Leonardi, M. (2009). Definire la disabilità e ridefinire le politiche alla luce della Classificazione ICF. In: Borgnolo, G., De Camillis, R., Francescutti, C., Frattura, L., Troiano, R., Bassi, G., Tubaro, E. (a cura di). *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*. Trento: Erickson, pp. 45-54.

- Lepri, C. (2020). *Diventare grandi. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento: Erickson.
- Lepri, C. e Montobbio, E. (2000). *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*. Pisa: Edizioni del Cerro.
- Leung, T. F. (2011). Client participation in managing social work Service—An unfinished quest. *Social Work*, 56(1), 43-52. doi:10.1093/sw/56.1.43.
- Liamputtong, P. (2012). Researching vulnerable groups. In: Becker, S., Bryman, A. e Ferguson, H. (ed.) *Understanding research for social policy and social work. Themes, methods and approaches*. Bristol: The Policy Press.
- Llewellyn, P. e Northway, R. (2008). The views and experiences of people with intellectual disabilities concerning advocacy. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12(3), 213-228. doi: 10.1177/1744629508095726.
- Lloyd, V., Gatherer, A., e Kalsy, S. (2006). Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research*, 16(10), 1386-1404. doi: 10.1177/1049732306293846.
- Lo Iacono, V., Symonds, P. e Brown, H. K. D. (2016). Skype as a tool for qualitative research interviews. *Sociological research online*, 21(2), pp. 1-15.
- Lotan, G. e Ells, C. (2010). Adults With Intellectual and Developmental Disabilities and Participation in Decision Making: Ethical Considerations for Professional–Client Practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(2), pp. 112–125.
- Löve, L., Traustadóttir, R., e Rice, J. G. (2018). Trading autonomy for services: Perceptions of users and providers of services for disabled people in iceland. *Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européenne De Recherche Sur Le Handicap*, 12(4), 193-207. doi: 10.1016/j.alter.2018.04.008.
- Lymbery, M. (2003). Tra managerialismo ed efficienza: dov'è finito l'impegno sociale?. In: Folgheraiter, F. (a cura di). *La liberalizzazione dei servizi sociali*, Trento: Erickson, pp. 93-114.
- Lymbery, M. (2012). Social work and personalisation. *British Journal of Social Work*, 42, pp. 783-792. doi:10.1093/bjsw/bcs027.
- Mackenzie, J., Tan, P., Hoverman, S., e Baldwin, C. (2012). The value and limitations of participatory action research methodology. *Journal of Hydrology (Amsterdam)*, 474, 11-21. doi:10.1016/j.jhydrol.2012.09.008.
- Mackelprang, R. W., (2012). Disability. In: Gray M., Midgley J., Webb S. A. (ed.) *The sage handbook of social work*. Melbourne: Sage, pp. 547-562.
- Malacrida, L. (2020). *Ricostruire il puzzle della propria storia. Una ricerca partecipativa con le persone adottate*. Unpublished doctoral dissertation. Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.
- Manthorpe, J., Moriarty, J., e Cornes, M. (2011). *Keeping it in the family? people with learning disabilities and families employing their own care and support workers*. London, England: SAGE Publications. doi:10.1177/1744629511419615.
- Marchisio, C. M. (2019). *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*. Roma: Carocci.

- Martignani, L. (2007). Per una sociologia culturale del voucher: oltre l'analisi economica, politologica e amministrativa. *Sociologia e politiche sociali*, 10(3), pp. 73-100.
- Marshall, Z. (2012). Navigating risks and professional roles: Research with lesbian, gay, bisexual, trans, and queer young people with intellectual disabilities. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 7(4), pp. 20–33.
- Matheis, M. (2019). Philosophy of care. In: Matson, J. L. (ed.) *Handbook of Intellectual Disabilities. Integrating theory, research and practice*. Springer, pp. 75-90.
- McClimens, A. (2008). This is my truth, tell me yours: Exploring the internal tensions within collaborative learning disability research. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 271-276. doi:10.1111/j.1468-3156.2007.00485.x.
- McConkey, R., Sowney, M., Milligan, V., e Barr, O. (2004). Views of people with intellectual disabilities of their present and future living arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(3-4), 115-125. doi:10.1111/j.1741-1130.2004.04026.x.
- McDonald, K. E., Kidney, C. A., e Patka, M. (2013). 'You need to let your voice be heard': Research participants' views on research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 216-225. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01527.x.
- McDonald, K. E., e Kidney, C. A. (2012). What is right? Ethics in intellectual disabilities research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 27-39. doi:10.1111/j.1741-1130.2011.00319.x.
- Medeghini, R. (2006). Il corso di vita. In: *Disabilità e corso di vita*. Milano: Franco Angeli, pp. 36-45.
- Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G. e Valtellina, E. (2013). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson.
- Medeghini, R. (a cura di) (2015). *Norma, normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*. Trento: Erickson.
- Mehling, M. H., e Tassé, M. J. (2015). Impact of choice on social outcomes of adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), pp. 1588–1602.
- Merlo, G. (2020). *I nodi e il pettine. La disabilità al tempo del Coronavirus*. Lombardia sociale, 4 agosto 2020. Retrieved from <http://www.lombardiasociale.it/wp-content/uploads/kalins-pdf/singles/i-nodi-e-il-pettine.pdf>.
- Merlo, G. e Tarantino, C. (a cura di) (2018). *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Mertens, D. M., e Ginsberg, P. E. (2008). Deep in ethical waters. *Qualitative Social Work: Research and Practice*, 7(4), 484-503. doi: 10.1177/1473325008097142.
- Milner, P., e Frawley, P. (2019). From 'on' to 'with' to 'by:' People with a learning disability creating a space for the third wave of inclusive research. *Qualitative Research*, 19(4), 382-398. doi: 10.1177/1468794118781385.
- Mitchell, W. (2012). Perspectives of disabled young people with degenerative conditions on making choices with parents and peers. *Qualitative Social Work*, 11(6), 621-643. doi: 10.1177/1473325011411011.

- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236-247. doi: 10.1177/10442073060160040501.
- Mittler, P. (2012). It's our convention: Use it or lose it? *Disability, CBR and Inclusive Development*, 23(2), 7-21. doi:10.5463/dcid.v23i2.141.
- Mittler, P. (2015). The UN convention on the rights of persons with disabilities: Implementing a paradigm shift. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(2), 79-89. doi:10.1111/jppi.12118.
- Mladenov, T., Owens, G. e Cribb, A. (2015). Personalisation in disability services and healthcare: A critical comparative analysis. *Critical Social Policy*, 35(3), pp. 307–326.
- Moioli, L. (2006a). Disabilità e età adulta. In: *Disabilità e corso di vita*. Milano: Franco Angeli, pp. 141-169.
- Moioli, L. (2006b). Servizi e disabilità adulta. In: *Disabilità e corso di vita*. Milano: Franco Angeli, pp. 170-201.
- Morgan, M. F., Cuskelly, M., e Moni, K. B. (2014). Unanticipated ethical issues in a participatory research project with individuals with intellectual disability. *Disability & Society*, 29(8), 1305-1318. doi:10.1080/09687599.2014.934440.
- Morgan, M. F., Moni, K. B., e Cuskelly, M. (2015). The development of research skills in young adults with intellectual disability in participatory research. *International Journal of Disability, Development, and Education*, 62(4), 438-457. doi:10.1080/1034912X.2015.1028905.
- Mosca, M. (a cura di) (2018). *Sviluppo umano e budget di salute*. Milano: FrancoAngeli.
- Mucchielli, R. (2016). *Apprendere il counseling*. Trento: Erickson.
- Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., Van Goudoever, J. B., Echteld, M. A., e Olsman, E. (2019). *Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors* Informa UK Limited. doi:10.3109/13668250.2017.1388913.
- Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. National Centre for Research Methods. Retrieved from https://www.openaire.eu/search/publication?articleId=od_____348::c19e05f6c0843ec00504132950918af6.
- Nind, M., Chapman, R., Seale, J., e Tilley, L. (2016). The conundrum of training and capacity building for people with learning disabilities doing research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 542-551. doi:10.1111/jar.12213.
- Nind, M., e Vinha, H. (2014). Doing research inclusively: Bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 102-109. doi:10.1111/bld.12013.
- Nizar, S. (2015). The New Human Rights Paradigm: Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Implementation in India. *Christ University Law Journal*, 4(1), pp. 49-69 doi.org/10.12728/culj.6.3.

- Nord, D., Butterworth, J., Carlson, D., Grossi, T., Hall, A. C. K., e Nye-Lengerman, K. (2016). Employment for people with IDD: what do we know and where are we going? In: Agosta, J., Agran, M., e Ailey, S. (ed.) *Critical issues in intellectual and developmental disabilities: Contemporary research, practice, and policy*. AAIDD.
- Northway, R., Howarth, J., e Evans, L. (2015). Participatory research, people with intellectual disabilities and ethical approval: Making reasonable adjustments to enable participation. *Journal of Clinical Nursing*, 24(3-4), pp. 573-581. doi: 10.1111/jocn.12702.
- Nussbaum, M. C. (2007). *Le nuove frontiere della giustizia*. Bologna: Il Mulino.
- O'Brien, P., McConkey, R., e García-Iriarte, E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 65-75. doi:10.1111/jar.12074.
- O'Connor, H. e Madge, C. (2012). Using the Internet for the collection of qualitative data. In: Becker, S., Bryman, A. e Ferguson, H. (ed.) *Understanding research for social policy and social work. Themes, methods and approaches*. Bristol: The Policy Press.
- O'Donovan, M.-A., Byrne, E., McCallion, P., e McCarron, M. (2017). Measuring choice for adults with an intellectual disability – A factor analysis of the adapted daily choice inventory scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), pp. 471–487. doi: 10.1111/jir.12364.
- Officer, A., e Shakespeare, T. (2013). The world report on disability and people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(2), 86-88. doi:10.1111/jppi.12031.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap e Society*, 7(2), 101-114. doi: 10.1080/02674649266780141.
- Oliver, M. e Barnes, C. (2012). *The New Politics of Disablement*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Oliver, M., Sapey, B. e Thomas, P. (2012). *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002). *ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento: Erickson.
- Orsini, M. e Ortega, F. (2015). Da disturbo cerebrale a differenza neurologica: una mappatura delle economie politiche della speranza nelle comunità autistiche. In: Medeghini, R. (a cura di). *Norma, normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*. Trento: Erickson.
- Pain, H. (2011). Practice research: What it is and its place in the social work profession. *European Journal of Social Work*, 14(4), 545-562. doi:10.1080/13691457.2010.490062.
- Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J., Castro, M., Puyaltó, C., e Díaz-Garolera, G. (2018). Proposals for improving the transition process of young people with intellectual disabilities in Spain: Insights from focus groups of professionals, young people and their families. *European Journal of Special Needs Education*, 33(3), 287-301. doi:10.1080/08856257.2017.1306966.
- Pancioli, C. (2019). *La ricerca partecipativa nello studio della povertà. Lo sguardo del Social Work*. Trento: Erickson.

- Pariotti, E. (2013). *I diritti umani: concetto, teoria, evoluzione*. Padova: CEDAM.
- Parker, J. e Crabtree, S. A. (2018). *Social Work with disadvantaged and marginalised people*. London: Sage.
- Parker Harris S., Owen R. e Gould R. (2013). Equality through difference: policy values, human rights and social justice in the employment participation of people with disabilities. In: Wappet, M. e Arndt, K. (ed.) *Emerging perspectives on Disability Studies*, London: Palgrave MacMillan, pp. 155-168.
- Parton, N. (2000). Some thoughts on the relationship between theory and practice in and for social work, *The British Journal of Social Work*, 30(4), pp. 449–463, doi: 10.1093/bjsw/30.4.449.
- Payne, M. (2009). Critical reflections and social work theories. In: Adams, R., Dominelli, L. e Payne, M. (ed.) *Critical Practice in Social Work*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Peled, E. (2010). Doing good in social work research: With or for participants? *Qualitative Social Work: Research and Practice*, 9(1), 21-26. doi: 10.1177/1473325009355617.
- Pelligra, V. (2005). Exit e Voice come forme di coinvolgimento dell'utente nella produzione dei servizi di cura: alcune note economiche. In: Ferrucci, F. (a cura di). *Disabilità e politiche sociali*. Milano: FrancoAngeli.
- Pittaway, E., Bartolomei, L., e Hugman, R. (2010). 'Stop stealing our stories': The ethics of research with vulnerable groups. *Journal of Human Rights Practice*, 2(2), 229-251. doi:10.1093/jhuman/huq004.
- Power, A., Bartlett, R., e Hall, E. (2016). Peer advocacy in a personalized landscape. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 183-193. doi: 10.1177/1744629516634561.
- Pozzoli, F. (2018). Vouchers, budgets and the promise of personalisation. A review of the current experiences and debates in the Italian care sector. *Autonomie locali e servizi sociali*, 41(1), 183-201. doi:10.1447/90636. Retrieved from <https://www.rivisteweb.it/doi/10.1447/90636>.
- Prandini, R. e Orlandini, M. (2018) The morphogenesis of disability policies and the personalisation of social services. A case study from Italy. *International Review of Sociology*, 28(1), pp. 86-109. doi: 10.1080/03906701.2017.1422887.
- Rabiee, P. (2013). Exploring the relationships between choice and independence: Experiences of disabled and older people. *The British Journal of Social Work*, 43(5), 872-888. doi:10.1093/bjsw/bcs022.
- Rawls, J. (1999). *Una teoria della giustizia*. Milano: Feltrinelli.
- Redmond, M. (2005). Co-researching with adults with learning disabilities. *Qualitative Social Work*, 4(1), 75-86. doi: 10.1177/1473325005050200.
- Reindl, M., Waltz, M., e Schippers, A. (2016). Personalization, self-advocacy and inclusion. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 121-136. doi: 10.1177/1744629516631449.
- Rich, A. (2015). *Standing together and finding a voice apart: Advocating for intellectual disability rights*, American Association of Intellectual and Developmental Disabilities.
- Riches, T. N., O'Brien, P. M., e The CDS Inclusive Research Network. (2020). Can we publish inclusive research inclusively? researchers with intellectual disabilities interview authors of inclusive studies. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(4), pp. 272-280. doi: 10.1111/bld.12324.

- Riddell S. e Watson N. (2003). Disability, culture and identity: introduction. In: Riddell S. e Watson N. (ed.) *Disability, culture and identity*, London: Routledge.
- Riddle, C. (2013). The ontology of impairment: rethinking how we define disability. In: Wappet, M. e Arndt, K. (ed.) *Emerging perspectives on Disability Studies*, London: Palgrave MacMillan, pp. 23-40.
- Riddle, C. (2014). *Disability and Justice: the Capabilities Approach in Practice*, Plymouth: Lexington Books.
- Robinson, S., Fisher, K. R., e Gendera, S. (2016). Can case management contribute to effective use of small Self-Directed support packages for people with disabilities? *Asian Social Work and Policy Review*, 10(3), 268-279. doi:10.1111/aswp.12095.
- Robertson, J. e Emerson, E. (2007). Review of evaluative research on case management for people with intellectual disabilities In: Bigby, C., Fyffe, C. e Ozanne, E. (ed.) *Planning and Support for People with Intellectual Disabilities: Issues for Case Managers and Other Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp. 280-299.
- Rodgers, J. (1999). Trying to get it right: Undertaking research involving people with learning difficulties. *Disability & Society*, 14(4), 421-433. doi: 10.1080/09687599926046.
- Rodrigues, R., e Glendinning, C. (2015). Choice, competition and care – developments in english social care and the impacts on providers and older users of home care services. *Social Policy e Administration*, 49(5), 649-664. doi:10.1111/spol.12099.
- Rosenthal, D. A., Dalton, J. A. e Gurvey, R. (2007). Analyzing vocational outcomes of individuals with psychiatric disabilities who received state vocational rehabilitation services: a data mining approach. *International Journal of Social Psychiatry*, 53(4), pp. 357-368 doi: 10.1177/0020764006074555.
- Roth, E. A., Sarawgi, S. N. e Fodstad, J. C. (2019). History of Intellectual Disabilities. In: Matson, J. L. (ed.) *Handbook of Intellectual Disabilities. Integrating theory, research and practice*. Springer, pp. 3-16.
- Saaltink, R., MacKinnon, G., Owen, F., e Tardif-Williams, C. (2012). Protection, participation and protection through participation: Young people with intellectual disabilities and decision making in the family context. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1076-1086. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01649.x.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., e Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181-190. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001.
- Schianchi, M. (2021). *Disabilità e relazioni sociali. Temi e sfide per l'azione educativa*. Roma: Carocci.
- Schwartz, A. E., Kramer, J. M., Cohn, E. S., e McDonald, K. E. (2020). "That felt like real engagement": Fostering and maintaining inclusive research collaborations with individuals with intellectual disability. *Qualitative Health Research*, 30(2), pp. 236-249. doi: 10.1177/1049732319869620.
- Seale, J., Nind, M., Tilley, L., e Chapman, R. (2015). Negotiating a third space for participatory research with people with learning disabilities: An examination of boundaries and spatial practices. *Innovation (Abingdon, England)*, 28(4), 483-497. doi:10.1080/13511610.2015.1081558.

- Sen, A. (2000). *Lo sviluppo è libertà*. Milano: Mondadori.
- Schalock, R. L., Verdugo Alonso M., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer M. L., Xu J. e Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of core quality of life domains and indicators: an exploratory analysis, *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), pp. 298-311.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, E. L. e Reinders, H. S. (2016). Moving Us toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), pp. 1-12.
- Shakespeare, T. (1996). Rules of engagement: Doing disability research. *Disability & Society*, 11(1), 115-121. doi:10.1080/09687599650023380.
- Shakespeare, T. (2017). *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*. Trento: Erickson.
- Shaw, I. F. (2003). Ethics in Qualitative Research and Evaluation. *Journal of Social Work*, 3(1), pp. 9-29.
- Sherlaw, W., e Hudebine, H. (2015). The United Nations convention on the rights of persons with disabilities: Opportunities and tensions within the social inclusion and participation of persons with disabilities. *Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européen De Recherche Sur Le Handicap*, 9(1), 9-21. doi: 10.1016/j.alter.2014.08.001.
- Shogren, K. A. (2020). Self-Determination, Preference and Choice. In: Stancliffe, R. J., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A. e Abery, B. H. (ed.) *Choice, Preference and Disability. Promoting Self-determination across the lifespan*. Springer, pp. 27-44.
- Shogren, K. A., e Broussard, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 86-102. doi:10.1352/1934-9556-49.2.86.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J. e Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, pp. 18–29.
- Smith, J. G., Cocchiarella, N. P. e Schaper, A. D. (2020). Reflections on Choice: The Stories of Self-Advocates. In: Stancliffe, R. J., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A. e Abery, B. H. (ed.) *Choice, Preference and Disability. Promoting Self-determination across the lifespan*. Springer, pp. 67-85.
- Smithson, J. (2012). Focus groups. In: Becker, S., Bryman, A. e Ferguson, H. (ed.) *Understanding research for social policy and social work. Themes, methods and approaches*. Bristol: The Policy Press.
- Solipaca, A. (2021). Inclusione sociale delle persone con disabilità: un processo ancora lungo. 3° *Convegno Internazionale Sono adulto. Disabilità diritto alla scelta e progetto di vita*, 21-22 maggio 2021. Convegno online.
- Spandler, H. (2004). Friend or foe? Towards a critical assessment of direct payments. *Critical Social Policy*, 24(2), pp. 187–209.
- Stainton, T. (2007). Case management in a rights-based environment: structure, context and roles. In: Bigby, C., Fyffe, C. e Ozanne, E. (ed.) *Planning and Support for People with Intellectual Disabilities: Issues for Case Managers and Other Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp. 90-107.

- Stainton, T. (2009). Learning Disability. In: Adams, R., Dominelli, L. e Payne, M. (ed.) *Critical Practice in Social Work*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Stainton, T., Chenoweth, L., e Bigby, C. (2010). Social work and disability: An uneasy relationship. *Australian Social Work*, 63(1), 1-3. doi: 10.1080/03124070903291886.
- Stainton, T., e Clare, I. C. H. (2012). Human rights and intellectual disabilities: An emergent theoretical paradigm? *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1011-1013. doi:10.1111/jir.12001.
- Stalker, K. (1998). Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 13(1), 5-19. doi: 10.1080/09687599826885.
- Stalker, K., e Harris, P. (1998). The exercise of choice by adults with intellectual disabilities: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11(1), 60-76. doi:10.1111/j.1468-3148.1998.tb00034.x.
- Stancliffe, R. J. (2020). Choice Availability and People with Intellectual Disability. In: Stancliffe, R. J., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A. e Abery, B. H. (ed.) *Choice, Preference and Disability. Promoting Self-determination across the lifespan*. Springer, pp. 3-26.
- Stancliffe, R. J. e Keane, S. (2000). Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living, *Journal of Intellectual e Developmental Disability*, 25(4), pp. 281-305, doi: 10.1080/13668250020019584.
- Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Larson, S., Engler, J., Taub, S. e Fortune, J. (2011). Choice of living arrangements. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), pp. 746-762.
- Stancliffe, R. J., Shogren, K. A., Wehmeyer, L. M. e Abery, B. H. (2020). Policies and Practices to Support Preference, Choice, and Self-Determination: An Ecological Understanding. In: Stancliffe, R. J., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A. e Abery, B. H. (ed.) *Choice, Preference and Disability. Promoting Self-determination across the lifespan*. Springer, pp. 339-354.
- Stevenson, M. (2014). Participatory data analysis alongside co-researchers who have Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 23-33. doi:10.1111/jar.12080.
- Strnadová, I., Cumming, T. M., Knox, M., e Parmenter, T. (2014). Building an inclusive research team: The importance of team building and skills training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 13-22. doi:10.1111/jar.12076.
- Strnadová, I., Johnson, K., e Walmsley, J. (2018). "...But if you're afraid of things, how are you meant to belong?" what belonging means to people with intellectual disabilities? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1091-1102. doi:10.1111/jar.12469.
- Strnadová, I., e Walmsley, J. (2018). Peer-reviewed articles on inclusive research: Do co-researchers with intellectual disabilities have a voice? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 132-141. doi:10.1111/jar.12378.
- Svanelöv, E., Enarsson, P., Flygare Wallén, E., e Stier, J. (2019). Understandings of participation in daily activity services among people with intellectual disabilities: A pedagogical sociocultural perspective. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(2), 203-215. doi: 10.1177/1744629517743578.

- Symeonidou, S. (2014). New policies, old ideas: The question of disability assessment systems and social policy. *Disability eamp; Society*, 29(8), 1260-1274. doi:10.1080/09687599.2014.923751.
- Taylor-Roberts, L., Strohmaier, S., Jones, F., e Baker, P. (2019). A systematic review of community participation measures for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 706-718. doi:10.1111/jar.12565.
- Terzi, L. (2013). Disabilità e uguaglianza civica: la prospettiva del capability approach. *Italian Journal of Disability Studies*, 1(1), 41-50.
- Tichá, R., Lakin, K. C., Larson, S., Stancliffe, R. J., Taub, S., Engler, J. e Moseley, C. (2012). Correlates of everyday choice and support-related choice for 8,892 randomly sampled adults with intellectual and developmental disabilities in 19 states. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(6), pp. 486–504. doi: 10.1352/1934-9556-50.06.486.
- Thomas, C. (2012). Theorising disability and chronic illness: Where next for perspectives in medical sociology? *Social Theory e Health*, 10(3), pp. 209–228.
- Thompson, N. (2016). *Antidiscriminatory practice*. London: Palgrave McMillan.
- Tuffrey-Wijne, I., e Butler, G. (2010). Co-researching with people with learning disabilities: An experience of involvement in qualitative data analysis. *Health Expectations*, 13(2), 174-184. doi:10.1111/j.1369-7625.2009.00576.x.
- Turnpenny, A., e Beadle-Brown, J. (2015). Use of quality information in decision-making about health and social care services - a systematic review. *Health eamp; Social Care in the Community*, 23(4), 349-361. doi:10.1111/hsc.12133.
- Urek, M. (2017). *Unheard voices: Researching participation in social work*. Oxford: Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen/DZI. doi:10.1080/13691457.2016.1278525 Retrieved from https://www.wiso-net.de/docPreview/exlibris/DZI_BBC395C6862E7410DB3254550F4859A5.
- Van Hecke, N., Van Hecke, N., Claes, C., Claes, C., Vanderplasschen, W., e Vandeveldel, S. (2018). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schallock and Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*, 137(1), 335-351. doi: 10.1007/s11205-017-1596-2.
- Vehmas, S., e Watson, N. (2014). Moral wrongs, disadvantages, and disability: A critique of critical disability studies. *Disability & Society*, 29(4), 638-650. doi:10.1080/09687599.2013.831751.
- Vehmas, S. e Watson, N. (2016). Exploring Normativity in Disability Studies. *Disability & Society*, 31(1), pp. 1-16.
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., e Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., e Schallock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75-86. doi:10.1016/j.ridd.2013.10.025.

- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability & Society*, 16(2), 187-205. doi: 10.1080/09687590120035807.
- Walmsley, J. e Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities. Past, present and futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Ward, L., e Simons, K. (1998). Practising partnership: Involving people with learning difficulties in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 26(4), 128-131. doi:10.1111/j.1468-3156.1998.tb00067.x.
- Warren, J. (2007). *Service User and Carer Participation in Social Work*. London: Sage.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14(1), pp. 53-62.
- Wehmeyer, M. L. e Garner (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), pp. 255-265.
- Wehmeyer, M. L. e Shogren, K. A. (2020). The Development of Choice-Making and Implications for Promoting Choice and Autonomy for Children and Youth with Intellectual and Developmental Disabilities. In: Stancliffe, R. J., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A. e Abery, B. H. (ed.) *Choice, Preference and Disability. Promoting Self-determination across the lifespan*. Springer, pp. 179-194.
- Weiss-Gal, I., Levin, L. e Krumer-Nevo, M. (2014). Applying critical social work in direct practice with families. *Child and family social work*, 19, 55-64. doi: 10.1111/j.1365-2206.2012.00880.x.
- Wertheimer, A. (1998). *Citizen Advocacy: A Powerful Partnership*, London: Citizen Advocacy Information and Training.
- Wilkenfeld, F. B. (2015). "Being heard": qualitative research conundrums with individuals with developmental disabilities. *Research on Social Work Practice*, 25(6), pp. 702-710. doi: 10.1177/1049731514547768.
- Williams, V. (1999). Researching together. *British Journal of Learning Disabilities*, 27(2), 48-51. doi:10.1111/j.1468-3156.1999.tb00085.x.
- Williams, V., e Porter, S. (2017). The meaning of 'choice and control' for people with intellectual disabilities who are planning their social care and support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 97-108. doi:10.1111/jar.12222.
- Witsø, A. E., e Hauger, B. (2020). 'It's our everyday life' – the perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 143-157. doi: 10.1177/1744629518774174.
- World Bank (2013). *Inclusion matters. The foundation for shared prosperity*. Washington: The World Bank.
- World Bank e World Health Organization (2011). *World report on disability*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>.
- World Health Organization (1994). *The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: World Health Organization.

- Woelders, S., Abma, T., Visser, T., e Schipper, K. (2015). The power of difference in inclusive research. *Disability & Society*, 30(4), 528-542. doi:10.1080/09687599.2015.1031880.
- Yates, S., Dyson, S. e Hiles, D. (2008) Beyond normalization and impairment: theorizing subjectivity in learning difficulties – theory and practice. *Disability & Society*, 23(3), pp. 247-258, doi: 10.1080/09687590801954018.
- Zanisi, M. (2019). *SFA lombardi. Molto rumore, per nulla?* Lombardia sociale, 21 marzo 2019. Retrieved from <http://www.lombardiasociale.it/2019/03/21/molto-rumore-per-nulla/>.
- Zarb, G. (1992). On the road to damascus: First steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap e Society*, 7(2), 125-138. doi: 10.1080/02674649266780161.
- Zaviršek, D. (2009). Social work with adults with disabilities: An international perspective. *The British Journal of Social Work*, 39(7), 1393-1405. doi:10.1093/bjsw/bcp083.
- Zorzi, S. (2016a). Disabilità intellettiva e età adulta: progetto di vita o salto nel vuoto? In: Cottini, L., Fedeli, D. e Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta*. Trento: Erickson, pp. 39-56.
- Zorzi, S. (2016b). Applicazione dei modelli della Qualità di vita nei servizi per le disabilità. In: Cottini, L., Fedeli, D. e Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta*. Trento: Erickson, pp. 97-124.
- Zorzi, S. (2016c). Verso una nuova programmazione dei servizi. In: Cottini, L., Fedeli, D. e Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta*. Trento: Erickson, pp. 125-138.
- Zorzi, S. e Francescutti, C. (2016). Il professionista che lavora nei servizi per le persone con disabilità. In: Francescutti, C., Faini, M., Corti, S. e Leoni, M. (a cura di) *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli, pp. 279 – 300.

APPENDICI



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

Gentile NOME E COGNOME,
mi chiamo Maria Turati e sono una ricercatrice dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

La mia ricerca vuole aiutare gli operatori dei servizi rivolti ai giovani con disabilità intellettiva a capire come possono lavorare meglio con loro, aiutandoli a realizzare i loro desideri e ad essere protagonisti dei loro progetti.

Per fare questo, ho bisogno dell'aiuto dei giovani con disabilità intellettiva, per capire cosa quali sono i loro progetti, cosa fanno, con chi vivono, chi sono le persone che gli stanno vicine e altre informazioni sulla loro esperienza di vita.

Ti invito a partecipare a degli incontri con me e altri giovani con disabilità per parlare di queste cose.

Insieme a questa lettera di presentazione della mia ricerca, ti consegno anche un documento che spiega **come saranno usati e protetti i tuoi dati personali**.

Queste frasi vogliono dire che tu:

- **dai il permesso all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano ad usare i tuoi dati personali** come nome, cognome, età, ecc per la ricerca. **Questi dati non verranno mai comunicati ad altri** al di fuori delle persone che partecipano alla ricerca come ricercatori.
- **dai il permesso ad essere registrato durante gli incontri:** i ricercatori potranno rivedere e riascoltare le registrazioni per trascriverle e analizzarle.
- **dai il permesso di pubblicare parti dei discorsi** registrati e trascritti in anonimo: vuol dire che non si scriverà il nome di chi ha detto quelle parole né chi sono le persone di cui stava parlando (se si riferisce a qualcun altro).

Dopo questa frase c'è lo spazio per firmare:
**con la tua firma dai il permesso per le tre cose scritte sopra
(raccogliere e trattare i tuoi dati personali; essere registrato;
pubblicare frasi che hai detto in modo anonimo).**

Nome e cognome

Data di nascita

Luogo di nascita

Numero di telefono (scrivilo solo se vuoi)

Data e luogo

Firma



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

Gentile,
mi chiamo Maria Turati e sono una ricercatrice
dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

Sto lavorando ad una ricerca
che vuole aiutare gli assistenti sociali che lavorano nei servizi
per i giovani con disabilità intellettiva
a capire come possono lavorare meglio con loro,
aiutandoli a realizzare i loro desideri
e ad essere protagonisti dei loro progetti.

Per fare questo,
ho bisogno dell'aiuto di giovani con disabilità intellettiva,
che mi raccontino quali sono i loro progetti,
cosa fanno, con chi vivono, chi sono le persone che gli stanno vicine
e mi parlino della loro esperienza di vita
e del loro rapporto con i servizi sociali.

**Ti invito a partecipare a degli incontri con me
e altri giovani con disabilità
per parlare di queste cose.**

Insieme a questa lettera di presentazione della mia ricerca,
ti consegno anche un documento
che spiega **come saranno usati e protetti i tuoi dati personali
e tutto quello che racconterai di te.**

In questo documento ci sono scritte delle frasi difficili da leggere,
che però devono rimanere scritte così perché lo dice la legge.

Queste frasi vogliono dire che tu:

- 1. dai il permesso all'Università Cattolica del Sacro Cuore di
Milano
ad usare i tuoi dati personali**

⁵⁹ A questo documento è stata allegata la liberatoria standard dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

come nome, cognome, età, ecc per la ricerca.

**Questi dati non verranno mai comunicati ad altri
al di fuori di me**

2. dai il permesso ad essere registrato durante gli incontri:

io potrò rivedere e riascoltare le registrazioni
per trascriverle e analizzarle.

**3. dai il permesso di pubblicare o usare durante lezioni per
studenti o operatori parti dei discorsi registrati e trascritti in
anonimo:**

Questo vuol dire che non si scriverà né si dirà
il nome di chi ha detto quelle parole (cioè il tuo nome)
né chi sono le persone di cui stava parlando

Dopo questa frase c'è lo spazio per scrivere i tuoi dati e firmare:
con la tua firma dai il permesso per le tre cose scritte sopra

- **raccogliere e trattare i tuoi dati personali;**
- **essere registrato;**
- **pubblicare frasi che hai detto in modo anonimo (senza
scrivere il tuo nome) o usarle durante lezioni per studenti o
operatori.**

Nome e cognome

Data di nascita

Luogo di nascita

Numero di telefono (scrivilo solo se vuoi)

Data e luogo

Firma

Ho ricevuto insieme a questo modulo un documento intitolato
“Informativa relativa al trattamento dei dati personali” (di seguito anche
“GDPR”) che l'Università Cattolica del Sacro Cuore ha scritto ai sensi
degli artt. 13 e 14 del Regolamento (UE) 2016/679

Dati del ricercatore che raccoglie il consenso che manterrà massima riservatezza sui dati raccolti e sull'identità degli intervistati:

Nome e cognome

Data e luogo

Firma

Appendice 2. A - Traccia per il focus group con i giovani

1. SEI LIBERO DI SCEGLIERE LE ATTIVITÀ CHE VUOI FARE DURANTE IL GIORNO?
2. CHI SCEGLIE LE ATTIVITÀ CHE FAI DURANTE IL GIORNO (ESEMPIO: COSA FAI AL CENTRO DIURNO)?
3. SEI SODDISFATTO DELLE ATTIVITÀ CHE FAI?
4. TI SENTI LIBERO DI SCEGLIERE (ESEMPI: COSA MANGIARE, COME VESTIRTI, COSA FARE, CON CHI STARE...)?
5. CON CHI VIVI? (PAUSA) LO HAI SCELTO TU?
6. SEI LIBERO DI DECIDERE CON CHI VUOI STARE (AMICI, FIDANZATI, PARENTI...)?
7. SEI LIBERO DI USCIRE CON CHI VUOI E ANDARE DOVE VUOI?
8. PUOI DIRE DI NO QUANDO NON VUOI FARE QUALCOSA?
9. GLI ALTRI RISPETTANO I TUOI TEMPI?
10. CHI SONO LE PERSONE A CUI CHIEDI AIUTO QUANDO HAI BISOGNO?
11. LE PERSONE PRENDONO SUL SERIO LE TUE DECISIONI E OPINIONI?
12. COSA VORRESTI FARE IN FUTURO (ESEMPI: LAVORARE, VIVERE DA SOLO, STUDIARE, VIAGGIARE...)?
13. SEI CONTENTO DELLA TUA VITA?

DOMANDE SULL'ASSISTENTE SOCIALE

1. SAI CHI È L'ASSISTENTE SOCIALE?
2. SAI COSA FA L'ASSISTENTE SOCIALE?
3. CONOSCI LA TUA ASSISTENTE SOCIALE?
4. SAI CHE COSA FA LA TUA ASSISTENTE SOCIALE PER TE?
5. COSA VORRESTI CHE FACESSE PER TE LA TUA ASSISTENTE SOCIALE?
6. TI SENTI AIUTATO DALLA TUA ASSISTENTE SOCIALE?
7. SEI LIBERO DI INCONTRARE E PARLARE CON LA TUA ASSISTENTE SOCIALE?
8. PARTECIPHI DIRETTAMENTE AGLI INCONTRI CON LA TUA ASSISTENTE SOCIALE O CI VANNO I TUOI FAMILIARI O I TUOI EDUCATORI?

1. QUAL È IL VOSTRO RUOLO NEI PERCORSI DEI GIOVANI CON DISABILITÀ?
COSA FATE PER LORO?
2. CHE DIFFICOLTÀ INCONTRATE NEL VOSTRO LAVORO? AD ESEMPIO, NEL RAPPORTO CON LE PERSONE, CON LE FAMIGLIE O IN GENERALE PER COME SONO ORGANIZZATI I SERVIZI.
3. NELLA VOSTRA ESPERIENZA, LE PERSONE CON DISABILITÀ PRENDONO DECISIONI SUL LORO PROGETTO DI VITA E SU CIÒ CHE LI RIGUARDA?
4. COSA VI ASPETTATE CHE POSSANO FARE I GIOVANI CON DISABILITÀ IN FUTURO (AD ESEMPIO SE POTRANNO LAVORARE, SE POTRANNO VIVERE DA SOLI...)? CHE OSTACOLI INCONTRANO SECONDO VOI LE PERSONE CON DISABILITÀ NEL REALIZZARE I LORO PROGETTI?

(SE RIMANE TEMPO)
5. QUALI BISOGNI O RICHIESTE PORTANO LE PERSONE CON DISABILITÀ O LE LORO FAMIGLIE ALL'ASSISTENTE SOCIALE?
6. INCONTRATE DIRETTAMENTE I GIOVANI CON DISABILITÀ O INCONTRATE I SUOI FAMILIARI O I LORO EDUCATORI? DOVE INCONTRATE LE PERSONE CON DISABILITÀ?

Appendice 3 - La scheda di rilevazione per gli assistenti sociali

La partecipazione dei giovani con disabilità intellettiva ai percorsi di aiuto

* 1. Quanti casi segui complessivamente?

Per gli operatori che lavorano trasversalmente su più aree o in organizzazioni che non prevedono la suddivisione in aree, si intende il totale dei casi assegnati al singolo operatore.

* 2. Nel tuo servizio, i minori o gli anziani che hanno una disabilità, sono considerati una categoria separata dalle persone adulte con disabilità nei conteggi dei carichi di lavoro, nella raccolta dei dati o al momento dell'assegnazione del caso/dell'accesso al servizio?

Indicare, in caso di dubbio, un diverso criterio con cui si è risposto nella sezione "Altro" (es. se avete incluso i minori, ma non gli anziani, in base a come ogni organizzazione considera e tratta la casistica).

Si

No

Altro (specificare)

3. Se sì: quante persone adulte con disabilità segui (18-64 anni compresi)?

4. Se no: quante persone con disabilità segui? Se possibile, indicare la suddivisione per fasce di età: minori (0-18), adulti (18-64) e anziani (over 65).

* 5. Quante persone con disabilità hanno tra i 18 e i 35 anni?

* 6. Di questi giovani (riferimento al numero in risposta alla domanda 5), quanti si sono rivolti al servizio sociale per la prima volta in età adulta (dai 18 anni in su)?

Si intende per quanto noto all'operatore che compila.

* 7. Di questi giovani (riferimento al numero in risposta alla domanda 5), quanti hanno una disabilità intellettiva?

Non importa il livello di gravità e nemmeno quale sia la specifica diagnosi o l'origine, se congenita o acquisita, se connessa a sindrome genetica o allo sviluppo, etc; in presenza di diagnosi plurime, la presenza di una componente

intellettiva/psichica è sufficiente per includere la persona nel target.

8. Incontri direttamente i giovani con disabilità o incontri i suoi familiari o i suoi educatori?
Chi decide chi partecipa agli incontri e in base a cosa?

9. Quali sono le richieste più frequenti che i giovani con disabilità (18-35 anni) o le loro famiglie, portano all'assistente sociale (indicare anche solo per aree)?

Poni attenzione a distinguere le richieste dei giovani/familiari dai bisogni rilevati dall'operatore; se vuoi aggiungere qualcosa anche su questo, puoi farlo, separandolo dalle motivazioni che spingono le famiglie/le persone a rivolgersi al servizio.

10. Considerazioni sul lavoro con le persone con disabilità durante l'emergenza COVID-19

L'impatto del coronavirus sulle relazioni di aiuto e sui progetti in corso ha riguardato tutte le aree di intervento; ci sono elementi trasversali che riguardano l'esperienza di tutti gli operatori sociali (es. la necessità di mantenere i contatti a distanza o di usare nuovi strumenti per comunicare). Ci sono elementi che consideri specifici dell'area della disabilità che hai dovuto/devi gestire connessi alla pandemia (es. la sospensione di alcuni interventi durante il lockdown, la difficoltà di raggiungere/comunicare in particolare con alcune persone, la gestione di problematiche "straordinarie" delle famiglie direttamente correlate all'emergenza, etc)?

11. Altre considerazioni

Qui puoi aggiungere qualsiasi considerazione che ritieni utile relativa al lavoro con i giovani con disabilità, che può non essere stato trattato o che ti è venuto in mente in seguito alla discussione, o, in ogni caso, che consideri importante. Può riguardare qualsiasi aspetto del lavoro: il rapporto con le persone con disabilità o con le famiglie, l'organizzazione dei servizi, una riflessione sugli esiti dei percorsi di aiuto o sui percorsi di vita dei giovani con disabilità nella società, etc.

RINGRAZIAMENTI

Il ringraziamento più significativo è dedicato a Tania, Stefano e Isabel, i co-ricercatori, senza i quali questo lavoro non sarebbe stato possibile e non sarebbe ciò che è. L'incontro con loro e con il gruppo di Anffas Nord Milano ha fortunatamente stravolto il progetto iniziale, trasformando la ricerca in un percorso di continuo apprendimento reciproco e di crescita per me come ricercatrice, come assistente sociale e come persona. Grazie, quindi, anche a tutto il gruppo e in particolare a Monica, preziosa compagna di strada.

Grazie a tutti i giovani che hanno partecipato a questa ricerca, dando voce ai propri sogni per il futuro, regalandoci i loro pensieri e condividendo le loro esperienze di vita.

Grazie agli assistenti sociali che hanno dedicato tempo alla riflessione condivisa sulle sfide della professione, esprimendo anche il desiderio di affrontarle.

Grazie a tutti gli operatori degli enti e associazioni che hanno aderito al percorso di ricerca che, pur nel tempo difficile della pandemia, hanno collaborato con noi per la realizzazione dei focus group a distanza, permettendo così ai giovani di partecipare a questo progetto.

Ringrazio il Prof. Folgheraiter e la Prof.ssa Raineri per l'accompagnamento durante il percorso di dottorato, che ha rappresentato per me un'importante opportunità di formazione e di cambiamento.

Ringrazio la Prof.ssa Cabiati e il Prof. Ferrucci per la paziente e costante supervisione del lavoro di ricerca sul campo e per l'attenzione con cui mi hanno affiancata durante la stesura della tesi; un ringraziamento è rivolto anche ai revisori per le osservazioni che hanno contribuito a sviluppare questo lavoro.

Grazie a tutte le persone che mi sono vicine nella vita di ogni giorno e che ci sono state anche durante gli anni del dottorato, la loro presenza è il fondamento su cui poggia ogni mio traguardo.

Un grazie speciale va, infine, a Maria Chiara, Giulia, Clara, Laura e Claudia, compagne straordinarie, che hanno saputo far sentire sempre la loro vicinanza e il loro sostegno anche se lontane; grazie per tutto ciò che abbiamo condiviso in questi tre anni di dottorato, ma anche, e soprattutto, perché oggi so che è stato solo l'inizio del più lungo cammino della nostra amicizia.